



**ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DE PERSONNES  
HANDICAPÉES MENTALES DANS UNE ASSOCIATION**

*La mort oubliée*

Laurent DECROP

2010

*cafdes*



---

# Remerciements

---

Aux résidents du Foyer de vie *Le Temps des Amis*, personnes handicapées mentales vieillissantes, et de la Maison d'accueil spécialisée *Les Deux Marronniers*, pour leur joie de vivre !

Aux équipes des établissements *Le Temps des Amis* et *Les Deux Marronniers* pour ce qu'elles m'ont appris dans le domaine du management et pour leur professionnalisme.

À l'association *Les Amis de l'Atelier* qui m'a confié la mission d'animer le groupe de réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes qu'elle accueille.

À Nadine, Marie-Dominique, Gérard M., Gérard S., et Pascale, résidents et salariée du Foyer de vie *Le Temps des Amis* et de la MAS *Les Deux Marronniers*, décédés alors que j'étais directeur de ces établissements et qui nous ont aidés à prendre conscience du travail restant à faire pour accompagner jusqu'à la fin de la vie.

À Geneviève Crespo qui m'a accompagné pour ce travail.

\* \* \* \* \*

*Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme, ce n'est pas la mort mais la crainte de la mort.*

ÉPICTÈTE<sup>1</sup>

*C'est la dignité de la mort qui fait question. Cette dignité exige d'abord qu'elle soit reconnue, non plus seulement comme un état réel, mais comme un événement essentiel, un événement qu'il n'est pas permis d'escamoter.*

Philippe ARIÈS<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> *Entretiens.*

<sup>2</sup> *L'homme devant la mort*, t. 2 : *La mort ensauvagée*, Paris, Éd. du Seuil, coll. « Points Histoire », p. 299.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>1 L'accompagnement de la fin de vie dans les établissements médico-sociaux : état des lieux</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 L'enquête au sein de l'association <i>Les Amis de l'Atelier</i></b> .....	<b>6</b>
1.1.1 Analyse des réponses au niveau du décès et des soins palliatifs .....	7
1.1.2 Analyse des réponses au niveau des soins de suite .....	8
<b>1.2 L'enquête nationale du CRÉDOC</b> .....	<b>8</b>
<b>1.3 Le rapport à la mort dans notre société</b> .....	<b>12</b>
1.3.1 La mort, sujet d'étude .....	12
1.3.2 La réflexion en France .....	13
<b>1.4 Le cadre légal</b> .....	<b>16</b>
1.4.1 Les prémices.....	16
1.4.2 La loi Leonetti (22 avril 2005).....	16
1.4.3 Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 .....	18
<b>1.5 Données sur le vieillissement des personnes handicapées et sur l'espérance de vie</b> .....	<b>21</b>
<b>2 Les grandes questions que pose la fin de vie</b> .....	<b>23</b>
<b>2.1 Quelle est la place de la mort dans les institutions ?</b> .....	<b>23</b>
<b>2.2 Les questions touchant les personnes handicapées</b> .....	<b>26</b>
2.2.1 Quelle est la spécificité de l'accompagnement des personnes handicapées mentales ? .....	26
2.2.2 Comment annoncer la mort à des personnes handicapées mentales ?.....	28
2.2.3 Comment associer les personnes handicapées aux rites funéraires ?.....	30
2.2.4 Soins palliatifs : qui prend la décision pour une personne handicapée mentale ?.....	34
<b>2.3 Comment accompagner les équipes ?</b> .....	<b>37</b>
2.3.1 Un choc de cultures .....	37
2.3.2 La formation .....	38
<b>3 Le plan d'action de l'association <i>Les Amis de l'Atelier</i></b> .....	<b>41</b>
<b>3.1 Les idées premières ou à plus long terme</b> .....	<b>41</b>

3.1.1 L'évolution des foyers de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes vers de l'accueil temporaire .....	41
3.1.2 Créer un service de soins palliatifs spécialisés dans l'accompagnement de personnes handicapées mentales.....	42
3.1.3 Créer une unité médicalisée pour accueillir des personnes en post-hospitalisation, en post-opération ou en fin de vie .....	42
<b>3.2 Le plan d'actions prioritaires .....</b>	<b>44</b>
<b>3.3 Plan d'actions prioritaires au niveau de l'association.....</b>	<b>45</b>
3.3.1 La modification du projet associatif .....	45
3.3.2 Une réflexion éthique à mener .....	46
3.3.3 La constitution d'un groupe ressource.....	47
3.3.4 L'organisation des « Assises de l'accompagnement de la fin de vie ».....	50
3.3.5 Inscrire l'accompagnement de la fin de vie dans les projets d'établissement .....	50
3.3.6 Les unités mobiles de soins palliatifs .....	52
3.3.7 L'accueil et l'accompagnement des familles et des proches.....	58
3.3.8 La constitution et la formation d'un groupe de bénévoles .....	59
<b>3.4 Plan d'actions prioritaires au niveau des résidents.....</b>	<b>61</b>
3.4.1 S'appuyer sur le projet individualisé .....	61
3.4.2 Mettre en place un projet individualisé de fin de vie.....	63
<b>3.5 Plan d'actions prioritaires au niveau des équipes .....</b>	<b>67</b>
3.5.1 Un changement de nom .....	67
3.5.2 La formation.....	68
<b>3.6 L'évaluation.....</b>	<b>70</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>73</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>75</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité  
AMP : Aide médico-psychologique  
ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux  
CA : Conseil d'administration  
CASF : Code de l'action sociale et des familles  
CIH : Classification internationale des handicaps  
CITL : Centre d'initiation au travail et aux loisirs  
CREAI : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées  
CRÉDOC : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie  
CVS : Conseil de la vie sociale  
DGA : Directeur général adjoint  
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
DRH : Direction des ressources humaines  
EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs  
ESAT : établissement et service d'aide par le travail  
ESMS : Établissements et services médico-sociaux  
ESP : Équipe de soins palliatifs  
ISÉOR : Institut de socio-économie des entreprises et des organisations  
MAS : Maison d'accueil spécialisée  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
PAP : Plan d'actions prioritaires  
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

## Introduction

Le 15 avril 2009, Nadine R. décédait. Elle résidait au foyer de vie *Le Temps des Amis* que je dirigeais. Nadine était trisomique. Elle aurait eu soixante ans en août 2009. L'accompagnement de Nadine par l'association *Les Amis de l'Atelier* a commencé en 1968. Elle vivait alors chez ses parents et fréquentait le CAT *L'Atelier*. En 1983, elle a intégré, dès son ouverture, *La Maison heureuse*, première pension de famille créée par l'association. En 1988, elle a quitté le CAT *L'Atelier* car elle devenait aveugle et elle s'est installée dans un foyer d'hébergement, *La Résidence des Amis*, tout en fréquentant le *Centre d'initiation au travail et aux loisirs* (CITL) *L'Égalité*. C'était le premier foyer d'hébergement ouvert par *Les Amis de l'Atelier*. En 1995, à 46 ans, Nadine inaugurait de nouveau un établissement : *Le Temps des Amis*, foyer de vie qui a pour vocation d'accueillir des personnes vieillissantes ou âgées. C'était un établissement pilote en 1995 dans cette prise en charge spécifique. Nadine a eu un malaise en février 2009. Elle a été soignée à l'hôpital militaire Percy, à Clamart. Elle a séjourné en service de soins intensifs puis en pneumologie. Son état de santé s'est détérioré petit à petit. Fin mars, l'hôpital m'a informé qu'il cherchait pour elle une place dans un service de soins palliatifs. Par chance, la maison médicale *Claire demeure*, à Versailles, a pu l'accueillir. L'équipe, qui n'avait pas d'expérience de personnes handicapées mentales, a remarquablement su prendre en charge Nadine qui s'est éteinte le 15 avril 2009.

Pourquoi raconter cet accompagnement de plus de quarante ans ? Parce que l'histoire de Nadine est vraiment le symbole de ce que *Les Amis de l'Atelier* souhaite : évoluer et chercher les réponses aux besoins des personnes qu'elle accompagne. Parce que Nadine a eu la chance d'être accueillie dans un service performant au moment de la fin de sa vie. Parce que nous n'étions pas préparé à cette issue. Parce que j'aurais aimé que Nadine meure au foyer. Parce que l'équipe du foyer préférerait qu'elle meure dans un milieu hospitalier. Parce que cette mort a fait prendre conscience à l'association qu'elle n'était pas encore assez prête à vivre cette étape de la vie des personnes accueillies. Parce que nous n'avons pas suffisamment anticipé les questions.

Dans l'histoire du foyer de vie *Le Temps des Amis*, il y a eu un accompagnement d'un autre résident qui a beaucoup marqué. Michel D. était lui aussi trisomique. Michel est resté longtemps au foyer. Lorsque sa santé s'est détériorée, l'équipe éducative s'est énormément investie auprès de Michel dont la passion était le tricot. Il tricotait toute la journée et il détricotait le soir pour recommencer le lendemain. À un moment donné, l'équipe éducative a fait comprendre à la direction qu'elle ne pouvait pas aller plus loin. La présence auprès d'une personne en fin de vie demande du temps, beaucoup de temps.

L'équipe pensait que c'était au détriment des autres résidents. Au moment où des démarches étaient entreprises pour avoir le soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs, l'état de santé de Michel s'est dégradé ; il a dû être hospitalisé de nouveau et il est mort à l'hôpital. L'équipe a eu peur de la mort. Elle ne savait plus comment faire. Elle a eu l'impression de ne pas être suffisamment performante, de ne plus être en mesure de maintenir un accompagnement de qualité auprès des autres résidents. Son attachement à Michel était très fort. Son décès a été difficile à vivre pour l'équipe bien que la direction ait mis en place un accompagnement par deux gérontologues.

L'association *Les Amis de l'Atelier* a été créée en 1961, à Châtenay-Malabry (Hauts-de-Seine). Elle s'inscrit dans la continuité du travail bénévole de quatre femmes pour l'accueil d'enfants en situation de handicap mental non scolarisés. Ces enfants ayant grandi, la question de leur avenir professionnel s'est posée. Début modeste avec le *CAT L'Atelier* et un développement qui va suivre l'avancée en âge des personnes accueillies, l'évolution de leurs besoins et en réponse aux sollicitations des pouvoirs publics et des familles. Elle compte, en 2010, quarante-cinq établissements : Instituts médico-éducatif, Établissements et services d'aide par le travail (ESAT), foyers d'hébergement, foyers de vie, Centres d'initiation au travail et aux loisirs (CITL), maisons relais, Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Après qu'une réflexion informelle a démarré pour réfléchir à cette question, l'association m'a chargé de constituer un groupe de travail pour l'approfondir et pour proposer des réponses institutionnelles. C'est dans ce cadre global que j'ai abordé ce travail. Mais c'est surtout comme directeur d'établissement que je souhaite le traiter. Comment un directeur de Maison d'accueil spécialisée peut-il à travers cette réflexion construire un plan d'actions prioritaires ? Depuis le mois de février 2010, date de ma nomination à la direction de la MAS *Les Deux Marronniers*, nous avons connu quatre décès : trois résidents et une salariée. Ils seront associés à ce mémoire. J'ai mesuré le travail restant à accomplir pour que les résidents soient accompagnés jusqu'au terme de leur vie.

Les établissements médico-sociaux sont, depuis le décret n° 2006-122, dans l'obligation de prévoir « l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels ». Combien d'établissements répondent aux exigences de ce décret ?

Ce mémoire n'abordera pas le thème de la mort mais celui de l'accompagnement de la fin de vie. Il s'agit bien de « vie ». Comment accompagner ces jours qui s'avèrent être les derniers ? Comment travailler avec les équipes des établissements médico-sociaux pour

leur faire comprendre que leur mission va jusque-là ? Je m'appuierai sur des exemples concrets vécus dans les deux établissements dans lesquels j'ai été ou suis directeur. Je serai souvent dans une tension entre la mission que l'association m'a confiée et celle attachée à la fonction de direction. Ces deux angles sont étroitement liés et ils se nourrissent l'un l'autre.

Accompagner la personne en fin de vie, c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Le devoir d'accompagnement a valeur de civilisation, de culture, de socialité. Il touche au principe même du « vivre ensemble », du lien social exprimé par les solidarités concrètes. Il engage l'ensemble de la société dans son exigence de non-abandon.

Le législateur a consacré les responsabilités collectives à l'égard de la personne en fin de vie dans la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Dans ce mémoire, j'aborderai, dans une première partie, le constat fait par l'association en incluant des données sur la fin de vie des personnes handicapées et le cadre légal donné par le décret de 2006.

Je poserai ensuite les grandes questions qu'entraîne cet accompagnement de la fin de vie : celles qui touchent à l'institution et aux établissements (la place de la mort), celles qui concernent les personnes handicapées (la spécificité de leur accompagnement, comment leur annoncer la mort, les rites funéraires, qui prend la décision d'envoyer un résident dans un service de soins palliatifs) et celles des équipes (un choc de cultures et leur formation).

Dans une troisième partie, je présenterai ce que, en tant que directeur, je préconise à l'association et, à travers elle, à l'établissement que je dirige sous forme d'un plan d'actions prioritaires.

## **1 L'accompagnement de la fin de vie dans les établissements médico-sociaux : état des lieux**

Le projet associatif des *Amis de l'Atelier* a été rédigé en 2005. À l'époque, la question de la fin de vie des personnes accueillies ne s'est pas posée. Il ne contient aucune mention de la mort des résidents. Il dit que « l'association accompagne dans la durée... ». Rien ne vient compléter cette affirmation pour donner des éléments sur cette durée, sur le terme.

En créant le foyer de vie *Le Temps des Amis*, en 1995, l'association souhaitait répondre à la question du vieillissement des personnes accueillies. Dans le projet d'établissement, il n'est fait nulle mention de la fin de vie des résidents. C'est un réel paradoxe de traiter du vieillissement et de ne pas envisager la mort des personnes. La mort oubliée !

Même constat à la Maison d'accueil spécialisée *Les Deux Marronniers*, dont j'assume la direction depuis février 2010. Établissement ouvert en 2007, accueillant quarante-cinq résidents : handicapés mentaux, polyhandicapés, malades psychiques venant de l'hôpital psychiatrique où ils ont généralement séjournés longtemps et personnes atteintes de maladie dégénérative du cerveau (Chorée de Huntington, par exemple, pour trois d'entre eux). Dans le projet d'établissement, il n'y a aucune mention de la fin de vie. Pourtant, la gravité des pathologies accueillies aurait dû amener ses rédacteurs à ajouter la mention de la fin de la vie des résidents. Depuis son ouverture, cet établissement a connu dix décès (neuf résidents et une salariée).

Ces documents et l'association elle-même sont assez représentatifs de notre société, de son rapport à la mort. La mort est cachée, escamotée. Elle fait peur. Ce n'est pas l'apanage du seul secteur médico-social. C'est une réalité de notre époque.

Et pourtant, on meurt dans les établissements médico-sociaux, ou plus exactement, les résidents des ESMS meurent comme les autres !

En s'appuyant sur une enquête menée au sein de l'association et surtout sur celle du CRÉDOC au niveau national, je ferai un état des lieux de la question de l'accompagnement de la fin de vie dans les ESMS. Je définirai le cadre légal de cette réflexion. Je m'attacherai à montrer aussi que le rapport à la mort a largement évolué dans notre société et que les ESMS sont bien ancrés dans leur époque !

## 1.1 L'enquête au sein de l'association *Les Amis de l'Atelier*

À la suite de plusieurs décès de personnes handicapées dans l'association, un groupe a été créé. Il est composé d'un directeur général adjoint, d'une chargée de mission, de deux directeurs de foyer (je suis l'un d'eux) et d'une directrice adjointe de Maison d'accueil spécialisée. Ce groupe a souhaité être accompagné par un médecin généraliste intervenant à la *Maison Jeanne Garnier* (unité de soins palliatifs) à Paris. L'objectif de ce groupe est de réfléchir à la question de la fin de vie de personnes handicapées mentales accueillies et accompagnées par *Les Amis de l'Atelier*. Il s'agit de répertorier les questions auxquelles les directeurs des établissements sont confrontés. Après quelques rencontres, il a paru judicieux de lancer une enquête dans l'association pour avoir des statistiques sur le nombre de décès et pour analyser comment ces décès avaient été gérés par les structures. Particulièrement intéressé par ce sujet et au moment où j'étais nommé directeur d'une Maison d'accueil spécialisée, j'ai été chargé par la Direction générale de l'association de coordonner ce groupe et de mener cette enquête. Elle a été envoyée aux quarante-cinq directeurs de l'association. Les directeurs généraux adjoints s'en sont fait les relais.

Les questions de l'enquête ont été déterminées avec le groupe.

Elle comporte deux parties : 1. le décès et les soins palliatifs ; 2. les soins de suite (voir annexe n° 1).

Dans la première partie, cette enquête interroge les directeurs sur le nombre de décès, leur cause, le recours à des services de soins palliatifs, l'accompagnement lors du décès et l'enterrement.

La deuxième partie concerne les soins de suite, c'est-à-dire les soins post opérations chirurgicales, post hospitalisations ou certaines pathologies imposants une surveillance accrue. Cette partie a pour visée de réfléchir à l'opportunité de la création d'un service de « soins intensifs » au sein de notre association.

Dix-huit établissements ont répondu soit 40 %. Les six directeurs des Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) de l'association ont, dans leur ensemble, jugé que cette enquête ne les concernait pas puisqu'ils n'ont pas d'hébergement. Les décès des travailleurs handicapés ne sont pas accompagnés par eux car ils le sont généralement par d'autres services ou par leur famille. C'est partiellement vrai. Un exemple récent a montré que, même si le décès à proprement parler n'a pas été géré par l'ESAT, il a fallu manager les répercussions d'un tel événement dans l'établissement. Les travailleurs

handicapés ont été très marqués par ce décès et il a fallu créer des groupes de parole pour les aider à mieux vivre cette séparation.

### **1.1.1 Analyse des réponses au niveau du décès et des soins palliatifs**

L'analyse des réponses montre que les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) se sont difficilement retrouvés dans cette enquête. Les morts auxquelles ils ont été confrontés sont, la plupart du temps, des suicides. Les personnes qu'ils accueillent ont majoritairement des pathologies psychiques. Cet aspect ne sera pas abordé dans ce mémoire. Il pourrait faire l'objet d'une étude à part entière.

Neuf établissements n'ont pas été confrontés au décès d'une personne accueillie en 2007, 2008 et 2009. Pour les autres, aucun décès en 2007.

En 2008, six décès (quatre dans une MAS, un dans un foyer de vie pour personnes vieillissantes, un dans un SAVS).

En 2009, cinq décès (deux dans des foyers d'hébergement, un dans un SAVS, un dans un foyer de vie pour personnes vieillissantes, un dans une MAS).

Seulement deux établissements ont eu recours à un service de soins palliatifs (hôpital et maison médicalisée). Pour les autres, la mort a été subite (suicide ou problème fulgurant). Donc, seulement deux personnes sur onze ont été accompagnées par un service de soins palliatifs. Aucune structure n'a fait appel à une équipe mobile.

#### **L'accompagnement du décès**

Dans tous les établissements où il y a eu un décès, le psychologue interne a été mobilisé pour accompagner les résidents et les équipes. Des **groupes de parole** animés par les psychologues internes ont été mis en place dans toutes les structures. Une structure a fait appel à un psychologue extérieur pour animer des groupes de parole. Certaines familles, qui en ont fait la demande, ont été rencontrées par le psychologue (un seul établissement).

Les équipes ont été prévenues du décès lors de leur prise de poste et, dans un établissement, par un courrier envoyé à leur domicile (décès durant l'été avec de nombreux salariés en congés). Les directions ont systématiquement été attentives à prévenir les salariés absents. Une **note de service** a été rédigée dans un établissement afin que les informations transmises soient identiques.

Les **conseils de la vie sociale** ont été des relais importants auprès des familles des autres résidents. Le président (résident) d'un conseil de la vie sociale est intervenu lors de la célébration religieuse d'enterrement. Dans certains établissements (deux sur quatre), il a été proposé aux résidents d'aller se recueillir auprès du corps de la personne décédée et, dans les quatre, de participer à l'enterrement. Des temps de recueillement ont été organisés dans tous les établissements.

Il n'existe **aucune procédure** pour recueillir les volontés des familles en matière de fin de vie des résidents. Dans certains cas, les familles communiquent un contrat obsèques. Mais, pour la majorité, il n'y a aucune indication. Un seul directeur déclare avoir recueilli auprès de trois familles leurs souhaits en ce qui concerne l'enterrement de la personne accueillie. Cela s'est fait au moment de la signature du contrat de séjour. Pour les autres, il n'y a aucune information.

### **1.1.2 Analyse des réponses au niveau des soins de suite**

L'enquête portait aussi sur les besoins des établissements en service de suite (soit post opérations, soit post hospitalisation). L'enquête ne montre pas de besoins clairs. Il faudrait lancer une enquête plus large sur l'ensemble des établissements de la région parisienne pour que les résultats soient significatifs. Un seul établissement signale qu'il n'a pas trouvé pour un résident un lieu de post-hospitalisation.

Cette enquête cherchait des données quantitatives sur la fin de vie au sein de l'association *Les Amis de l'Atelier*. Elle ne portait pas sur la perception par les équipes de la question de la fin de vie et sur les réticences qu'elles pouvaient avoir. Une étude récente du CRÉDOC apporte des réponses à ces questions.

## **1.2 L'enquête nationale du CRÉDOC**

Une étude du CRÉDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie), réalisée pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), en 2008, traite du développement des soins palliatifs dans le

secteur médico-social<sup>3</sup>. L'enquête a porté sur trente-sept établissements (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Institut médico-éducatif pour enfants polyhandicapés et Maison d'accueil spécialisée pour adultes handicapés).

« Au total, cent soixante-quatre entretiens ont été réalisés autour de quarante cas de résidents en fin de vie dans trente-sept établissements. Pour chaque cas, on a procédé au recueil de quatre ou cinq points de vue différents de manière à appréhender les pratiques professionnelles dans des situations pouvant relever des soins palliatifs. [...] Les entretiens ont été conduits auprès des soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) et des éducateurs (éducateurs, puéricultrices, auxiliaires de vie), d'autres professionnels de santé intervenant dans l'établissement (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres, etc.), des bénévoles, des proches du malade, des résidents eux-mêmes quand l'état de ces derniers le permettait. Cet état des lieux fait apparaître que l'inégal développement des soins palliatifs ne s'explique pas uniquement par les différences de moyens des établissements ou de compétences des personnels soignants. Il renvoie aussi à des différences dans la capacité à intégrer la confrontation à la fin de vie dans le projet d'établissement. En milieu hospitalier, la culture des soins palliatifs a fortement été diffusée et sa définition est plus consensuelle. Les équipes savent qu'il est dans leurs missions de s'occuper spécifiquement des situations de fin de vie. Dans le secteur médico-social, en revanche, cette étape n'est pas souvent franchie, au point que beaucoup de professionnels de ce secteur considèrent que la démarche palliative n'entre pas dans leurs missions. Parce qu'ils sont considérés comme synonymes de la fin de vie, les soins palliatifs ne sont nommés par les soignants qu'avec réticence : prendre en compte l'imminence de la mort ne convient pas à la finalité de l'établissement qui tient à se définir comme un "lieu de vie", par opposition à l'image négative du mouvoir. Dans de nombreux établissements, les soignants considèrent qu'il n'y a pas de pratiques de soins palliatifs dans leur service, non par manque de moyens, mais parce que ce n'est pas la vocation de l'établissement<sup>4</sup>. »

Les soins palliatifs sont aussi considérés comme des soins spécialisés nécessitant des compétences spécifiques, notamment sur la question du traitement de la douleur. Or, si on doit mettre en place des antalgiques puissants, l'établissement médico-social s'estime non compétent et le transfert vers l'hôpital est souvent la règle.

---

<sup>3</sup> *Dossiers Solidarité et santé*, « Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France », n° 8, 2008. Étude réalisée par Anne DUJIN et Bruno MARESCA.

Comme dans le secteur sanitaire, les trois dimensions de la démarche palliative peuvent être présentes – nursing et soins de confort, prise en charge de la douleur, accompagnement psychologique des résidents et de leurs proches – mais les prises en charge dépendent beaucoup des compétences disponibles dans l'établissement.

Les soins de confort et le temps de présence au quotidien sont au cœur de la représentation que les équipes se font de l'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est souvent la seule réponse en matière d'accompagnement : que le résident soit beau, qu'il n'ait pas d'escarres. Ces soins sont apportés à l'ensemble des résidents durablement alités, sans distinction entre ceux qui pourraient relever d'une approche palliative et les autres. Le temps de présence est une source de difficulté. Le temps passé auprès d'une personne en fin de vie est vécu positivement par les équipes dans une certaine limite. Passée celle-ci, l'équipe trouvera que cette présence se fait au détriment des autres résidents.

Les traitements anti-douleur sont très peu développés dans le secteur médico-social. C'est pour beaucoup une question problématique. Les équipes ne sont pas formées pour évaluer cette douleur, d'autant plus quand la personne ne communique pas ou peu. L'étude montre que dans un « petit nombre d'établissements, un traitement adéquat de la douleur est recherché avec l'appui de compétences spécifiques (équipe mobile de soins palliatifs, réseaux) dans le but de maintenir la personne dans un état de conscience satisfaisant, pour qu'elle puisse rester active<sup>5</sup> ».

Dans le secteur médico-social, la mise en place d'un projet de vie pour chaque résident favorise les pratiques d'accompagnement individualisées. Le fait de passer du temps avec un résident est la première exigence des équipes. « La conception habituelle du "lieu de vie" limite la capacité des équipes à reconnaître explicitement que des situations de fin de vie nécessitent des modes d'accompagnement spécifiques. Ainsi, si les établissements médico-sociaux se caractérisent par l'intervention de nombreux bénévoles pour les animations, et plus largement, par l'existence d'activités de stimulation des résidents, ces moyens ne sont pas souvent, ni spécifiquement, mis au service des situations de fin de vie. L'alitement définitif [...] n'est compensé que par le temps de présence des soignants au chevet du résident<sup>6</sup>. »

---

<sup>4</sup> *Idem*, p. 18.

<sup>5</sup> *Idem*, p. 20.

<sup>6</sup> *Idem*, p. 20.

L'accompagnement psychologique des résidents est assuré en interne dans la majorité des établissements. Celui des familles est très peu existant soit parce qu'elles en bénéficient déjà personnellement soit parce qu'elles estiment ne pas en avoir besoin.

L'étude rappelle que, depuis la loi de 2002, les ESMS doivent construire un projet de vie individualisé pour chaque résident. Cela implique un travail pluridisciplinaire pour la formalisation de protocoles de soins, d'activités adaptées et d'un dialogue avec la famille. Cette spécificité des ESMS pourrait servir de base à l'élaboration d'un « projet de fin de vie » qui inclurait des formes d'accompagnement spécifiques, une mobilisation autour des derniers souhaits du résident, voire une mobilisation accrue des proches. Mais cette « compétence de construction de projet n'est pas mise au service des démarches palliatives. Le plus souvent, la perspective d'un projet de "fin de vie" entre en contradiction avec la philosophie des établissements<sup>7</sup> ».

L'étude démontre ensuite que l'accompagnement des soignants n'est pas développé de manière spécifique pour soutenir les étapes difficiles de la fin de vie. Il existe souvent des groupes de parole pour aider les équipes mais ce dispositif se montre notoirement insuffisant pour aider les soignants à gérer le moment de la mort des résidents. En revanche, lorsqu'ils existent, les groupes réguliers d'analyse des pratiques soutiennent le travail pluridisciplinaire et la communication entre éducateurs et soignants autour des différentes situations de résidents.

Les ESMS sont souvent dotés de moyens matériels importants qui profitent à la prise en charge de la fin de vie : matelas et coussins anti-escarres, lève malades, baignoires adaptées à la toilette de personnes difficiles à mobiliser.

L'étude aborde la question de la chambre individuelle pour les personnes en fin de vie qui est une exigence partagée par la grande majorité des équipes dans le secteur sanitaire et une pratique rare dans le secteur médico-social. En cas de gêne, un paravent est installé !

Les moyens d'accueil des familles sont très restreints dans les ESMS alors que c'est la règle dans les services hospitaliers dans le cadre de la démarche de soins palliatifs.

La gestion des décès est un autre point de différence avec le secteur sanitaire. La mort du résident n'est ni anticipée ni réellement prise en charge par les soignants. Les questions de toilette mortuaire et de transfert à la morgue ne sont presque jamais évoquées dans le

secteur médico-social. C'est au sanitaire qu'est dévolue la tâche d'accompagner les morts !

### 1.3 Le rapport à la mort dans notre société

Philippe ARIÈS a largement développé, dans *L'homme devant la mort*<sup>8</sup>, le changement d'appréhension de la mort. De la mort intégrée à la vie, familière, nous assistons à son éloignement de la sphère familiale. On meurt à l'hôpital. Le deuil n'existe plus car il est « indécent<sup>9</sup> ». La mort est exclue<sup>10</sup>. On assiste au « triomphe de la médicalisation<sup>11</sup> ». « La mort à l'hôpital est la conséquence à la fois du progrès des techniques médicales d'adoucissement de la peine, et de l'impossibilité matérielle, dans l'état des règlements, de les appliquer à la maison<sup>12</sup>. » « Ce que nous appelons aujourd'hui la bonne mort, la belle mort, correspond exactement à la mort maudite d'autrefois, *la mors repentina et improvisa*, la mort inaperçue<sup>13</sup>. »

#### 1.3.1 La mort, sujet d'étude

La mort n'a été un sujet d'étude qu'à la fin des années cinquante et encore avec de grandes réticences de la part des autorités hospitalières. « Quand FEIFEL, avant 1959, voulut, sans doute pour la première fois, interroger des mourants sur eux-mêmes, les autorités hospitalières s'indignèrent, le projet leur paraissant *cruel, sadistic, traumatic*. Quand Elizabeth KÜBLER-ROSS, en 1965, chercha, à son tour, des mourants à interroger, les chefs de service auxquels elle s'adressait protestèrent : des mourants ? mais ils n'en avaient pas ! Il ne pouvait y en avoir dans un service bien organisé et bien à jour : c'était le cri du cœur. Cette résistance du milieu hospitalier ne parvint pas à arrêter l'intérêt et la sympathie de quelques pionniers qui firent rapidement école. La première manifestation fut le livre collectif édité par H. FEIFEL, en 1959, *The meaning of death*. Dix ans plus tard, un autre ouvrage collectif, *The dying patient*, contenait une bibliographie de trois cent

---

<sup>7</sup> *Idem*, p. 21.

<sup>8</sup> ARIÈS Philippe, *L'homme devant la mort*, Paris, Éd. du Seuil, 1977. Les citations sont faites à partir de l'édition de 1985 dans la collection « Points histoire » des Éd. du Seuil.

<sup>9</sup> *Idem*, p. 288.

<sup>10</sup> *Idem*, p. 289. Citant G. GORER, Philippe ARIÈS admet que « aujourd'hui, la mort et le deuil sont traités avec la même prudence que les pulsions sexuelles, il y a un siècle ».

<sup>11</sup> *Idem*, p. 293.

<sup>12</sup> *Idem*, p. 294.

<sup>13</sup> *Idem*, p. 297.

quarante livres postérieurs à 1955 et seulement en langue anglaise, sur “le mourir”, laissant de côté les funérailles, le cimetière, le deuil. Le volume de cette littérature donne une idée du mouvement qui secouait le petit monde des sciences humaines et qui finissait par toucher la forteresse médicale et hospitalière. Une femme a certainement joué un rôle essentiel dans cette mobilisation, parce qu’elle était médecin et sut s’imposer à ses pairs, malgré bien des découragements et des humiliations : Elizabeth KÜBLER-ROSS, dont le beau livre, *On death and dying*<sup>14</sup>, paru en 1969, a secoué l’Amérique et l’Angleterre, où il a été tiré à plus d’un million d’exemplaires<sup>15</sup>. »

Il a fallu des années de réflexion pour que la question de la mort soit traitée pour elle-même.

Un autre médecin, Cicely SAUNDERS, jouera un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle a mis au point des protocoles antalgiques, étudia et fit connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développa également le concept de *total pain* (« douleur globale ») prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, en banlieue de Londres, Cicely SAUNDERS fonda le *St Christopher's Hospice* autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillaient ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. Véritable pionnier du mouvement des soins palliatifs, le *St Christopher's Hospice* reste un lieu de référence.

D'autres figures anglo-saxonnes contribuèrent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au *St Christopher's Hospice*, le Dr Balfour MOUNT créa, en 1974, la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au *Royal Victoria Hospital*. Il choisit l'appellation « soins palliatifs » plutôt que de conserver le terme « hospice » qui présentait au Canada une connotation péjorative. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

### 1.3.2 La réflexion en France

En France, il faudra attendre, en 1973, au retour d'un voyage d'étude au *St Christopher's*

---

<sup>14</sup> La traduction française de cet ouvrage a paru en 1975, aux Éd. Labor et Fides, sous le titre : *Les derniers instants de la vie*.

*Hospice*, les publications du P. Patrick VERSPIEREN, s.j., qui ont un retentissement important. Le ministère de la santé prit alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge des malades en fin de vie. Il constitua un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prit officiellement position en faveur du soulagement de la douleur. Mais, aucune suite particulière ne sera donnée.

À la fin des années soixante-dix, les travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales sont publiés dans des revues françaises. De nombreux soignants français vont se former au Québec où la recherche clinique médicale, la recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, les systèmes de bénévolat et l'aide au maintien à domicile sont très avancés.

Sur le territoire français, le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer : un service de cancérologie terminale à Cognac-Jay (Paris) par le Pr LEVILLAIN ; consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris) par le Dr SALAMAGNE. Des services de gériatrie intégreront aussi la prise en charge globale dans leurs pratiques : Dr SEBAG-LANOÉ (Villejuif), Dr REVILLON (Saint-Malo), Dr PETER (Mulhouse), Dr FILBERT (Lyon). Enfin, d'autres personnes œuvrèrent pour le développement des soins palliatifs à domicile : Dr Monique TAVERNIER (anesthésiste libérale), Dr Jean-Marie GOMAS (médecin généraliste).

L'année 1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue *Études*, le P. Patrick VERSPIEREN, s.j., dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux. Le Comité consultatif d'éthique médicale est créé. La voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

Un nouveau groupe de travail est constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle BARZACH à officialiser les soins palliatifs par la « Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », souvent appelée « Circulaire Laroque ». Ce travail demeure aujourd'hui le texte de référence. Il a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par le Pr Maurice ABIVEN à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation,

---

<sup>15</sup> *Idem*, p. 299.

centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile.

Il faudra attendre la loi Leonetti, en 2005, et les décrets de 2006, pour que le secteur médico-social soit interpellé et amené à inscrire cette problématique dans ses projets d'établissement. Mais, force est de constater que plus de vingt ans après les premières créations de services de soins palliatifs, le secteur médico-social est encore très en retard. Alors que les établissements sont confrontés au vieillissement des personnes handicapées qu'ils accueillent, rares sont ceux qui envisagent la mort des résidents.

Si le rapport à la mort a changé, c'est parce que le rapport à la vie a lui-même évolué. Emmanuel HIRSCH le décrit parfaitement : « La chronicité d'une affection, les dépendances, démences et altération cumulées dans le vieillissement sont éprouvées comme corruptrices et insultantes à l'égard d'une dignité humaine modélisée et idéalisée selon les normes en vigueur, sans savoir au juste quelle autorité les édicte<sup>16</sup>. » Il insiste en affirmant que « la non intégration dans les bonnes pratiques professionnelles de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est significative d'une déroute ou d'un mépris qui devraient inquiéter. L'idéologie biomédicale inspire parfois des stratégies qui détournent de leur application les lois de la République, sauf quand elle y trouve des avantages qui servent ses logiques. Face aux plus hautes vulnérabilités de l'existence, au-delà de la simple négligence, une telle posture est parfois interprétée et éprouvée comme un déni d'humanité<sup>17</sup> ». C'est bien d'humanité, de vie dont il s'agit dans ce rapport à la mort.

« La mort ne survient plus en son temps – au terme de la vie – mais quand les recours thérapeutiques sont épuisés, que le maintien d'un traitement s'avère injustifié ou alors que la personne accablée d'un inutile surcroît de vie choisit d'y renoncer. Les repères, figures ou représentations du mourir se sont profondément transformés, bouleversant nos mentalités et nos attitudes face à la mort. On meurt désormais autrement et ailleurs : assisté de soignants, accompagné de quelques fidèles ou seul ; à l'hôpital, en institution, souvent en des lieux relégués à l'écart de la cité ; en dehors de l'espace privé où l'on a vécu, dans un contexte où la technicité entrave parfois les derniers actes de vivant<sup>18</sup>. »

---

<sup>16</sup> HIRSCH Emmanuel, « Prendre soin des malades en fin de vie », *La vie des idées*, dossier « L'euthanasie en débat », mai 2009.

<sup>17</sup> *Idem.*

<sup>18</sup> *Idem.*

## **1.4 Le cadre légal**

La question des soins palliatifs s'est réellement posée et a été l'objet d'étude relativement tardivement. Les premiers travaux concernant la mort ne datent que de la fin des années soixante. Les pionniers de cette réflexion (Cicely SAUNDERS, Elizabeth KÜBLER-ROSS, Balfour MOUNT) ont permis d'envisager la mort comme une étape de la vie et non comme un échec de la médecine. Les résistances ont été grandes et, force est de constater que, quarante ans plus tard, elles n'ont pas toutes disparues.

L'apport de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été important. Le droit reconnu aux malades d'accéder aux soins palliatifs et, en même temps, de refuser un traitement ; le devoir imparté au médecin par l'article 37 du code de déontologie médicale de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable et de soulager les souffrances ; l'obligation parallèle d'accompagnement de la personne malade et de sa famille, ont constitué autant de réponses fournies par le droit aux questions posées dans le cadre du débat sur l'euthanasie.

### **1.4.1 Les prémices**

- La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit le droit aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert.
- La circulaire DHOS/02/DGS /SD5D/2002 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle précise ce qu'implique la démarche palliative : la formation d'un « référent soins palliatifs » ; la mise en place d'une formation interne ; la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ; l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ; une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles. La circulaire insiste aussi sur les aides extérieures nécessaires.

### **1.4.2 La loi Leonetti (22 avril 2005)**

La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006, a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie.

Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité : interdiction de toute obstination déraisonnable ; droits du patient renforcés ; processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur les mots clés collégialité et transparence de la décision. Nous reviendrons longuement sur cette question dans la seconde partie de ce mémoire (voir p. 32 s.)

Adoptée le 22 avril 2005, la loi Leonetti garantit à toutes personnes en fin de vie le droit à l'accès aux soins palliatifs, quelque soit le lieu de leur prise en charge. Les décrets d'application de cette loi ont été pris en 2006. Ils instituent une obligation, pour les établissements médico-sociaux, de mise en place de « mesures propres à assurer les soins palliatifs ».

**Le décret n° 2006-122** qui insère dans le CASF, art. D 311-38 :

« Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L 312-7.

La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement. »

Qu'en est-il dans les établissements ? Une récente étude de la revue *Travail social actualités* (mai 2010, n° 12), intitulée « Jusqu'au bout » montre que le secteur médico-social a, contrairement au milieu sanitaire, peu progressé et que la culture palliative y reste faiblement diffusée.

Anne DUSART, psychologue et sociologue, conseillère technique au *Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées* (CREAI) de Bourgogne, affirme que « Les équipes ont intégré des éléments de culture palliative ; elles sont davantage prêtes que par le passé à accompagner les personnes jusqu'au bout ; elles ont réfléchi et, parfois, ont été formées. Elles ont aussi acquis de l'expérience : ces dix dernières années, les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisées, par exemple, ont plus souvent été confrontés à des décès, compte tenu de la pyramide des âges des résidents. [...] En tant que lieux de vie, les établissements accueillant des personnes handicapées mentales

ne sont pas préparés à la mort, notamment du fait de la jeunesse relative du personnel, peu enclin à aborder le sujet<sup>19</sup>. »

La loi Leonetti n'est pas connue. « Nous demandons aux structures le volet du projet d'établissement consacré à ce sujet. Nombre d'équipes répondent qu'elles n'en sont pas encore au stade de l'écriture. », précise Anne DUSART<sup>20</sup>.

Dans l'association *Les Amis de l'Atelier*, ce décret n'est cité que dans les dossiers CROSMS. On sait que les autorités de contrôle vérifient que ces dispositions sont intégrées dans les projets. Au-delà, pratiquement rien n'est fait.

### **1.4.3 Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012**

Ce n'est qu'en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour. Ensuite, l'impulsion la plus significative a été donnée par la loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile.

Depuis, plusieurs plans de développement des soins palliatifs ont été menés (1999-2002 ; 2002-2005 ; 2005-2008). Des mesures relatives au développement des soins palliatifs ont aussi été portées dans le cadre du plan cancer 2003-2007.

Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est réaffirmé par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire et par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux établissements et services sociaux et médico-sociaux.

L'état des lieux de ce programme de développement fait apparaître une constante augmentation de l'offre de soins palliatifs bien qu'elle reste en deçà de la demande et fasse apparaître des inégalités régionales importantes. Il souligne aussi que si le secteur hospitalier a bien structuré son offre, en revanche, « les soins palliatifs dans les structures médico-sociales sont encore quasi balbutiants<sup>21</sup> ».

---

<sup>19</sup> « Développer la culture palliative en établissement », *Travail social actualités*, mai 2010, n° 12, p.18-19.

<sup>20</sup> *Idem*, p. 19.

<sup>21</sup> *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, p. 3.

Je ne reprends pas ici tous les axes préconisés par le plan 2008-2012. Je ne m'attache qu'à ceux qui concernent le secteur médico-social.

Dans le premier axe (La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers), le paragraphe VI précise « Rendre effectif l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux<sup>22</sup> » Il s'agit de « systématiser la collaboration, formalisée par des conventions entre établissements de santé disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs<sup>23</sup> » et les établissements pour personnes adultes handicapées. L'évaluation de ce point sera faite sur le nombre de conventions signées, par le pourcentage d'ESMS couverts et nombre de places couvertes et, pour finir, sur le nombre de Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens signés mentionnant l'intervention des équipes mobiles au sein des ESMS. Pour ce faire, le plan prévoit un renforcement des équipes mobiles.

Dans le deuxième axe (Élaboration d'une politique de formation et de recherche), le plan préconise de mettre en œuvre des actions de formation *Mobiquat* au profit des personnels intervenant dans les structures médico-sociales<sup>24</sup>. *Mobiquat* est un outil de formation et de sensibilisation aux soins palliatifs créé par la Société française de gériatrie et gérontologie et par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Il propose d'améliorer les pratiques de soins, de prise en charge de la douleur et de « bientraitance » au sens large.

Dans le troisième axe (L'accompagnement offert aux proches), le plan préconise d'« améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie<sup>25</sup> ». En effet, « Plusieurs études tendent à démontrer le défaut de sensibilisation du grand public et des professionnels quant aux problématiques de la fin de vie. Dans une société qui consacre les valeurs de jeunesse, d'action, la réflexion autour de la mort, de la maladie et de la fin de vie tend à être l'objet d'un véritable refoulement social. C'est pourquoi il apparaît nécessaire de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé des enjeux de la démarche palliative et de réinvestir la réflexion autour de la fin de vie. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et de la fin de vie qui est en cours d'évaluation en est un bon

---

<sup>22</sup> *Idem*, p. 16.

<sup>23</sup> *Idem*, p. 16.

<sup>24</sup> *Idem*, p. 28.

exemple. Peu de professionnels connaissent ce texte dont les apports changent pourtant l'approche de la démarche palliative. » J'ai cité intégralement ce passage car il me semble particulièrement important. Le constat est sans appel. Notre société n'a plus de temps à consacrer à la réflexion sur la fin de la vie.

Le plan insiste sur ce thème dans le point XVIII : « Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. Il précise que « En dépit des efforts de sensibilisation aux soins palliatifs et à la problématique de fin de vie et des dispositions de la loi du 22 avril 2005 qui prévoient que le projet médical des établissements de santé comporte un volet relatif à l'activité palliative des services, les enquêtes menées par le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement montrent que le champ des soins palliatifs reste mal connu voire incompris de certains soignants. Au sein même des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, les soins palliatifs ne sont pas toujours perçus comme faisant partie intégrante de l'activité de soins. Les causes d'un tel constat sont peut-être à chercher dans un certain degré de déni de cette phase de la vie qu'est la fin de vie, dans une difficulté à appréhender la question des limites (limites des savoirs, limites des possibilités de guérir, limites des personnes, limites de soi, etc.) et les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent contrevenir à la qualité des soins, à leur continuité et à la mise en œuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs<sup>26</sup>. »

La lucidité d'analyse du plan est intéressante. Il s'agit bien d'un déni. La vie en 2010 ne doit pas s'arrêter et si elle le fait, il faut que rien ne change. On connaît cette chanson célèbre du groupe *Queen*, avant la disparition du chanteur Freddie Mercury, qui a pour titre *Show must go on*, c'est-à-dire « Le spectacle doit continuer », malgré la mort annoncée de leader !

Le plan préconise donc de l'information, de la formation, de la sensibilisation. « Les relais pour un changement sont les directeurs des établissements médico-sociaux<sup>27</sup>. » À eux de se saisir de ces questions et de convaincre les équipes de professionnels de l'importance de ce sujet. Ce n'est pas évident. La mort fait peur. On n'aime pas en parler. On n'aime pas l'envisager. Il y a toujours des sujets plus urgents à traiter.

---

<sup>25</sup> *Idem*, p. 34.

<sup>26</sup> *Idem*, p. 36.

<sup>27</sup> *Idem*, p. 36.

## **1.5 Données sur le vieillissement des personnes handicapées et sur l'espérance de vie**

Les personnes handicapées connaissent aujourd'hui, comme le reste de la population, une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie. Cette nouvelle longévité leur fait désormais traverser, en grand nombre, des âges que peu atteignaient auparavant. C'est un phénomène qui n'a pas été anticipé. On doit à René Lenoir, secrétaire d'État à l'action sociale entre 1974 et 1978, la première affirmation du vieillissement des personnes handicapées. En 1986 et 1988, des colloques des CREAL sont les premiers actes de cette prise de conscience.

Nous ne disposons en France que de données partielles et dispersées sur les espérances de vie et de santé des personnes handicapées. En 1930, l'espérance de vie des personnes handicapées mentales était de vingt et un ans. En 1980, elle était passée à cinquante ans. À l'heure actuelle, on estime qu'elle est de soixante et un ans, tout handicap mental confondu.

Il y a des disparités entre maladies. En 1929, l'espérance de vie d'une personne trisomique à la naissance était de neuf ans. En 1990, elle passe à cinquante-cinq ans. Maintenant, on peut estimer que 70% des personnes trisomiques vivront au-delà de cinquante ans. Les causes de surmortalité étaient des malformations cardiaques très importantes. On comprend que les avancées de la chirurgie infantile cardiaque aient pu entraîner le bond significatif de l'espérance de vie des personnes trisomiques. L'épilepsie est une cause majeure de mortalité prématurée. Les malades psychiques ont une espérance de vie réduite du fait du tabagisme, de la mauvaise hygiène de vie, des effets de la prise chronique de médicaments et de la comorbidité cardiaque des troubles mentaux. Il est à noter qu'avec l'avancée en âge, le cancer et autres maladies dégénératives sont des causes importantes de mortalité des personnes handicapées. Or, il apparaît que, par exemple, les femmes handicapées mentales sont moins bien suivies pour leur santé que les femmes valides (pas de visite gynécologique systématique, ostéoporose, obésité). Cela constitue un vrai défi sanitaire.

Avec une espérance de vie beaucoup plus longue, les personnes handicapées viennent interpeller les dispositifs sanitaires et sociaux dans une double dimension quantitative et qualitative. Il y a déjà, et il y aura plus encore de personnes handicapées âgées, voire très âgées. Il faudra mettre en œuvre de nouveaux dispositifs. Cette longévité nouvelle introduit pour nos sociétés un important défi et un véritable changement de paradigme. De statut d'éternel enfant, d'assisté ou d'incapable majeur, la personne handicapée,

désormais visible et durablement visible, s'inscrit de plein droit sur la scène sociale où elle réclame la citoyenneté qui lui revient, le droit de vieillir dans la dignité et d'être accompagnée jusqu'à la fin de sa vie.

Le rapport à la mort a grandement évolué dans notre société. Elle l'a oubliée, éloignée, médicalisée, externalisée. Les pratiques du secteur médico-social en sont le reflet. Il a donc encore beaucoup à faire pour développer sa réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes handicapées. La loi a chargé les directeurs d'établissement de mettre en place les outils nécessaires à la prise en charge de cette étape de la vie des personnes accueillies. Avant de se lancer dans cette réalisation, il convient de se poser les questions auxquelles il faudra trouver des réponses ou qui donneront le cadre des actions concrètes à entreprendre. Elles concernent l'institution elle-même, les personnes handicapées et les équipes. Dans ce domaine si sensible de la fin de vie, cette étape est primordiale. Elle déterminera les actions que le directeur d'établissement aura à mettre en œuvre. Dans mon cas, cette réflexion m'amènera aussi à proposer des actions à l'association dans le cadre du groupe de travail que j'anime.

## **2 Les grandes questions que pose la fin de vie**

La mort, nous l'avons vu, n'est devenue un sujet de réflexion et d'étude que tardivement. Dans les établissements médico-sociaux, la mort est la grande oubliée. La tradition de l'accompagnement de la vie, la jeunesse des équipes, l'évolution de notre société, sont des débuts d'explication de ce rapport difficile du secteur médico-social avec la fin de vie. Quelles sont les questions posées par la fin de la vie au secteur médico-social mais aussi à un directeur d'un établissement ? Elles portent sur des niveaux différents qui tiennent à l'institution et aux établissements (la place de la mort), aux résidents eux-mêmes (la spécificité des personnes handicapées, l'annonce de la mort et rites funéraires, la décision quant aux soins palliatifs) et le travail des équipes (le choc de cultures et la formation).

Un directeur d'établissement se doit d'aborder ces questions, en avoir une vision claire. En effet, c'est à celles-ci que nous devons répondre dans notre fonction. Dans cette partie, je ferai référence à ma pratique, mon expérience. Ces questions se posent aussi à l'ensemble de l'association.

### **2.1 Quelle est la place de la mort dans les institutions ?**

La mort est un défi pour l'institution. L'institution a cette particularité de se renouveler sans cesse, de sembler pérenne à tel point que la mort est tenue à distance. Dans une institution, quelqu'un part (salarié ou résident), on le remplace ! De ce fait, l'institution a une sorte d'a-temporalité, de permanence que rien ne semble ébranler. L'institution a tendance à écarter la mort comme ne faisant pas partie de l'horizon. Ce sentiment est partagé par tous les intervenants : résidents, équipes, familles. L'institution résiste à la mort qui devient comme un point de butée. Elle la vit comme un échec et encore plus s'il s'agit d'une institution soignante. La mort vient en contradiction avec la vocation de « lieu de vie » des ESMS. L'institution est aussi le rempart contre les vœux mortifères qui planent, implicitement ou explicitement, dans l'histoire des résidents : vœux portés par la famille parfois involontairement, par la société à propos de ces vies coûteuses, improductives, par les professionnels aussi aux prises avec le sens de l'existence des personnes dont ils s'occupent. Tout le monde oscille entre le « à quoi bon ? » et le principe absolu que toute vie a une valeur.

Les structures médico-sociales peuvent être confrontées à la mort de plusieurs manières :

- la mort d'un proche d'un résident. Nous l'avons vu, avec l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, nombreuses sont celles qui vont vivre le décès de leurs parents ;
- la mort d'un résident, soit subite, soit au terme d'une maladie ;
- la mort d'un salarié. Ce cas est plus rare mais il faut quand même le signaler.

Dans les structures, on gomme la mort. Il est fréquent qu'on écarte les personnes handicapées de tout ce qui a un rapport à la mort. Lorsque le poisson rouge qui est installé dans la salle à manger meurt, soit on le remplace, soit on range le bocal, rarement on se saisit de cette opportunité pour parler de la mort, de la séparation. Cet événement pourrait être l'occasion d'une parole, d'une explication. On a généralement tendance à donner l'impression que la mort n'existe pas comme si les êtres disparaissaient par enchantement, se dissolvaient...

Les équipes sont assez peu préparées à accompagner la mort. Les accompagnants sont souvent jeunes. En ce début du XXI<sup>e</sup> siècle, la mise en présence d'un cadavre n'intervient statistiquement que vers quarante ans. Les générations qui nous ont précédés côtoyaient les mourants et les morts bien avant.

Les formations initiales ne préparent pas à l'accompagnement de la vieillesse et de la mort. Les AMP et les aides-soignants sont parfois plus préparés que les éducateurs spécialisés car ils ont souvent fait des stages dans des maisons de retraite ou à l'hôpital, deux lieux où la mort est une réalité quasi quotidienne.

Les équipes évoquent souvent l'absence de soutien. Le manque de lieu pour parler de la charge émotionnelle forte en cas de décès donne l'impression d'être isolé et incompris. Certaines équipes témoignent de la torpeur et de l'apathie dans lesquelles elles ont été plongées au décès d'un résident. Emmanuel Hirsch évoquant les soignants, mais on peut transposer sa réflexion pour les équipes éducatives, dit : « Le soignant est bien souvent exposé à des situations dont on pourrait dire qu'elles lui échappent, tant elles s'avèrent énigmatiques et accablantes. Comment se situer, mais également prendre, assumer une position ? Les sentiments de vulnérabilité et d'impuissance sont partagés de manière cumulative avec la personne malade. Certains peuvent avoir la tentation de renoncer à cette confrontation, d'éviter, voire d'abandonner le malade à sa détresse solitaire. D'autres, au contraire, s'investissent dans l'effort éperdu de l'activisme : "Plutôt tout faire que de ne rien faire..." On observa aussi des phénomènes de glissement qui tiennent beaucoup au sentiment de disqualification face aux douleurs rebelles à tout apaisement.

La violence des circonstances peut induire des attitudes éminemment contestables, comme cette maltraitance parfois évoquée mais aussi la préconisation d'une sédation intensive assimilable à ce que serait une démarche euthanasique<sup>28</sup>. »

Certaines situations sont particulièrement dures : les décès imprévus, la mort de ceux qui n'ont plus du tout de famille.

Les morts subites sont particulièrement anxiogènes. A-t-on fait le nécessaire ? A-t-on manqué une information ? En février dernier, une résidente de la MAS est décédée. Une AMP était en train de s'occuper d'elle (changement de protection). Elle a donné des signes de faiblesse respiratoire. L'AMP a contacté l'infirmier. Elle est retournée très rapidement auprès de la résidente. À l'arrivée de l'infirmière, Dominique G. a rendu son dernier souffle. L'AMP a eu de nombreuses interrogations sur ce qu'elle avait fait et peut-être aurait dû faire. Je l'ai rencontrée pour la remercier de son comportement parfaitement professionnel. Elle voulait rester à côté de la résidente, s'occuper d'elle pour la dernière toilette. Elle était devenue comme « responsable » de cette résidente. Elle avait vécu une expérience unique, celle d'être là pour les dernières minutes de vie. Mais, bien que son comportement ait été exemplaire, l'impression d'avoir manqué de vigilance ou de n'avoir pas pris suffisamment de précaution était présente dans tout ce qu'elle disait

Pour Nadine R. dont j'ai raconté la fin de vie, nous étions dans le deuxième cas de figure. À son enterrement, il n'y avait que des salariés de l'association, à commencer par le directeur général et le directeur général adjoint qui la connaissaient depuis toujours. Sa tutrice, membre d'un organisme, n'était pas là. De nombreux anciens salariés étaient présents. Nadine était une personne charmante mais son statut d'orpheline, sans famille, a rendu son départ encore plus fort. Il est vrai que l'engagement de nombre de salariés était plus important pour cette résidente seule au monde que pour les autres.

Dans le cas de la mort d'un salarié, les réactions sont très fortes de la part des résidents. « Qui va s'occuper de nous ? ». La disparition d'un membre de l'équipe génère souvent un syndrome abandonnique fort. C'est ce que j'ai ressenti en juin 2010 au moment du décès d'une AMP de la MAS. Pascale G. avait un cancer qui s'était généralisé. Très fortement impliquée dans son travail, elle est restée en poste jusqu'au bout... une semaine avant sa mort. La maison a été très marquée par ce décès à la fois attendu et redouté. Nous avons fait une célébration à la mémoire de Pascale. Les résidents ont dit

---

<sup>28</sup> HIRSCH Emmanuel, « Prendre soin des malades en fin de vie. Une approche éthique de la fragilité », *La vie des idées*, 26 mai 2009.

tout ce qu'ils faisaient avec elle (elle avait en charge les activités de la MAS). Nombreux ont exprimé leur peur que plus personne ne les fasse réaliser le journal interne, les ateliers peinture et toutes les activités qu'elle animait. Elle était devenu l'unique personne qui pouvait le faire ! Les résidents se sentaient abandonnés.

Dans ce rapport de l'institution avec la mort, il faut aussi noter que ces moments déclenchent souvent des tensions qui peuvent rester larvés ou déboucher sur des conflits ouverts. L'annonce du décès, la décision d'hospitaliser, le temps consacré à un seul résident, la gestion globale de cette situation par la direction : que les reproches soient fondés ou non, on les retrouve assez fréquemment. Ils témoignent du désarroi dans lequel un décès plonge l'institution.

Être ou ne pas être là au moment du décès ? Être ou ne pas être averti ensuite ? Cela renvoie à l'éventuel sentiment de chacun d'être irremplaçable, à la question de la confiance accordée aux collègues. Mais c'est aussi le signe de l'attachement des équipes aux résidents, de leur implication dans la vie de ces derniers.

## **2.2 Les questions touchant les personnes handicapées**

### **2.2.1 Quelle est la spécificité de l'accompagnement des personnes handicapées mentales ?**

Y a-t-il une spécificité de l'accompagnement de personnes handicapées mentales ? Faut-il des pratiques particulières ? Et si oui, pour quelles raisons ?

Pour répondre à cette question, il faut partir de la définition du handicap mental : il se traduit par des difficultés plus ou moins grandes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. L'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans sa classification internationale des handicaps (CIH), utilise le terme de déficience de l'intelligence qu'elle définit comme « des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique ».

Ces définitions montrent en partie les difficultés auxquelles vont être confrontées les équipes au moment de la fin de vie des personnes handicapées :

- une communication difficile au sujet de leur douleur ;

- une compréhension difficile de l'étape de vie dans laquelle elle se trouve ;
- une grande difficulté vis-à-vis de la nouveauté.

L'accompagnement de personnes handicapées est particulier. Il faut avoir le temps de rentrer dans un mode de communication, souvent non verbal. Les résidents peuvent aussi utiliser des moyens détournés pour communiquer.

Les équipes des ESMS sont formées à ce type d'accompagnement. Chaque résident a un référent (personne de l'équipe chargée plus particulièrement d'accompagner une personne). Il y a une grande proximité. Il n'est pas rare de constater qu'un membre d'une équipe finisse par mieux connaître un résident que sa propre famille. C'est d'ailleurs source de difficultés avec cette dernière. La majorité des personnes handicapées ont un passé long en institution. Elles ont fait l'objet de synthèses annuelles, d'observations quotidiennes. Les professionnels ont une connaissance profonde des personnes qu'ils accompagnent.

L'éducateur joue notamment le rôle essentiel de « traducteur », en interprétant le langage corporel de la personne en fonction de la connaissance qu'il a de cette dernière. Il utilise au quotidien l'observation, outil indispensable, qui lui permet de savoir si la personne se sent bien, ou si au contraire, un geste lui a été désagréable. Cette analyse pointue est rendue possible par le fait que l'éducateur connaît bien les usagers. Cette relation privilégiée introduit le travailleur social dans le rôle d'intermédiaire. Il est *de facto* le mieux placé pour faire part de ses observations au corps médical afin que ce dernier adapte les traitements à l'état de santé de la personne handicapée en fin de vie.

Celle-ci fait souvent l'objet de représentations sociales dévalorisantes. L'image qui prédomine souvent est celle de l'enfant. Même à l'âge adulte, la personne handicapée est considérée comme un « grand enfant ». Les professionnels du médico-social savent combien il faut lutter contre cette image.

Toutes ces considérations tendent à exprimer que l'accompagnement des personnes handicapées est spécifique. De nombreux témoignages montrent que les personnels non formés des structures sanitaires sont assez désarmés devant les résidents des structures médico-sociales.

## 2.2.2 Comment annoncer la mort à des personnes handicapées mentales ?

Il est assez symptomatique qu'une majorité de famille ne souhaite pas que l'on informe les résidents des décès familiaux. Il faut souvent longuement argumenter pour qu'une personne handicapée mentale ait le droit de savoir qu'un membre de sa famille est décédé. Lorsque l'on demande pourquoi il faudrait ne pas le dire, les réponses sont fréquemment le risque de perturber la personne ; qu'elle ne sache pas gérer sa peine. L'expérience montre que c'est l'inverse qui se produit. Lorsqu'un décès est annoncé officiellement, lorsque les rites funéraires sont respectés (temps de recueillement, d'expression de la peine, possibilité de dire « adieu »), les personnes handicapées font elles aussi le travail de deuil, cet apprentissage douloureux de la séparation.

Anne DUSART, psychologue et sociologue, conseillère technique au CREAL de Bourgogne, a mené une recherche importante sur « les répercussions de la perte d'un proche chez les adultes déficients intellectuels et sur les attitudes de l'entourage familial et professionnel dans ces circonstances<sup>29</sup> ».

Elle affirme que « La nouvelle longévité des personnes handicapées les conduit à être davantage qu'auparavant confrontées à la perte d'êtres chers, et tout particulièrement de leurs parents auxquels ils survivent désormais bien souvent<sup>30</sup>. » Sa constatation est que la compréhension de la mort est apparue bien supérieure à ce qu'on pouvait attendre. « Lorsque rien n'est dit de la gravité d'une maladie ou de l'imminence d'une mort, nombre de personnes (y compris parmi les déficients profonds) semblent le deviner, même lorsqu'elles sont tenues à distance<sup>31</sup>. » Cette étude prouve qu'on ne peut douter du caractère profond et primitif de l'idée de mort chez les déficients intellectuels. D'autre part, si l'irréversibilité de la mort est acquise, il est en revanche moins évident pour les personnes handicapées de penser leur propre finitude. « Nos observations nous conduisent donc à penser qu'il y a bien une saisie intuitive de la mort qui passe outre la restriction des capacités intellectuelles, mais que la conceptualisation de la mort reste inachevée dans bien des cas<sup>32</sup>. »

---

<sup>29</sup> DUSART Anne, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, 2004/3, n° 110, p. 169-181. Cette recherche, menée dans le cadre du CREAL de Bourgogne, a été financée par la Fondation de France.

<sup>30</sup> *Idem*, p. 170.

<sup>31</sup> *Idem*, p. 171.

<sup>32</sup> *Idem*, p. 172.

Au *Temps des Amis*, foyer de vie que je dirigeais, certaines familles se sont étonnées qu'il ait été proposé aux résidents un temps de recueillement auprès de la dépouille de Nadine. La sœur d'un résident m'a dit que son frère, trisomique de soixante ans, n'avait jamais vu de mort. Il avait été totalement écarté lors du décès de ses parents. Son étonnement a été encore plus grand quand je lui ai expliqué que son frère avait embrassé Nadine sur son lit de mort.

L'étude montre que la perte d'un être cher ouvre une blessure et surtout peut en rouvrir d'autres anciennes et plus ou moins cicatrisées. « Dans les mois qui suivent le décès, la plupart des endeuillés traversent un état dépressif (46%) et 12% connaissent même une période dépressive marquée et durable. Quelques individus voient leur humeur s'améliorer et bon nombre (41%) conservent leur humeur habituelle<sup>33</sup>. »

Il peut arriver que le décès entraîne pour la personne handicapée un isolement important, n'ayant plus que l'institution comme univers relationnel. Ces situations, qui provoquent de grande détresse, vont se multiplier avec l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées.

À propos des familles, l'étude d'Anne DUSART est encore particulièrement intéressante. Elle souligne que leur approche est très variable. La personne handicapée est exclue lorsqu'une maladie surgit et rares sont les parents qui abordent avec leur enfant handicapé la perspective de leur propre disparition. Les familles et les institutions se reposent l'une sur l'autre en étant convaincu que l'autre a préparé l'intéressé à cette perte alors qu'il n'en est rien !

Lorsque le décès survient, poursuit Anne DUSART, « près d'une famille sur cinq est tentée de cacher la nouvelle ou d'en différer l'annonce ».

C'est exactement ce qu'a voulu faire le frère d'une résidente de la MAS en juin 2010. Leur frère était décédé en Israël. La résidente, psychotique, avait épisodiquement de ses nouvelles. Le frère et tuteur a informé la MAS mais a demandé qu'on n'en parle pas à sa sœur. Après qu'une coordinatrice a essayé de le convaincre de ne pas adopter ce point de vue, j'ai personnellement téléphoné au frère. Je lui ai expliqué qu'on n'arriverait pas à entrer dans « ce mensonge par omission », que nous ne le souhaitons pas, qu'il finirait par y avoir des fuites. Cela risquait de casser toute confiance entre lui et sa sœur. Quand je lui ai demandé pourquoi il ne souhaitait pas parler de ce décès à sa sœur, il m'a

répondu qu'il avait peur qu'elle fasse une crise et qu'on la renvoie de la MAS ! Après l'avoir rassuré, nous sommes convenus qu'il annoncerait le décès de leur frère à sa sœur et que nous prendrions le relai à la MAS. C'est ce qu'il a fait. Il nous a dit exactement de quelle manière il avait procédé. Finalement, la résidente n'a pas fait de crise. Elle a surtout été inquiète de ne pas pouvoir et/ou savoir dire la prière juive des morts. On se rend compte que sur cette question de la mort, plusieurs éléments se mêlent.

À la MAS, j'ai personnellement annoncé le décès de Pascale, la salariée, dans les six appartements de l'établissement. Les résidents savaient qu'elle était malade. Pascale en parlait ouvertement. Elle avait quarante-cinq ans. Elle était totalement investie dans son travail. Nous avons tous été étonnés par la rapidité de sa disparition. J'ai demandé aux équipes de réunir les résidents dans chaque appartement. Les mots ont été difficiles à trouver, difficiles à répéter six fois de suite. Mais c'était nécessaire. Il est des nouvelles qui ne peuvent être tues, gardées secrètes. L'ensemble des salariés a été choqué par cette mort. Les résidents avaient « sentis » qu'il se passait quelque chose d'anormal. Bien sûr, les activités n'avaient pas lieu depuis une semaine (Pascale était arrêtée) mais c'est surtout c'était la peine qu'ils ressentaient. Quelles ont été les questions des résidents ? « Comment est-elle morte ? Quand ? A-t-elle souffert ? » Je n'avais pas les réponses à ces questions mais j'avais pris le parti d'en donner quand même. L'inquiétude des résidents portait sur la solitude de Pascale, sa possible souffrance. Les autres questions ont porté sur les activités que Pascale animait : « Qui va nous aider maintenant ? Fera-t-on encore le journal interne ? » Là, je pouvais rassurer directement... Oui, tout allait continuer ! Non, ils n'étaient pas abandonnés !

### **2.2.3 Comment associer les personnes handicapées aux rites funéraires ?**

Comment permettre le travail de deuil des personnes handicapées mentales que nous accompagnons ? La question est importante. Comme nous l'avons vu à plusieurs reprises, les personnes handicapées sont surprotégées vis-à-vis de toute information liée à la fin de vie, aux départs, aux maladies. Comment les aider ?

Anne DUSART, dans l'étude citée précédemment, insiste sur l'importance des rites funéraires. Elle montre qu'un tiers des endeuillés handicapés ne sont pas associés aux rites mortuaires concernant leur père ou mère alors que, contrairement à ce qu'on

---

<sup>33</sup> *Idem*, p. 176.

redoute, la présence de personnes handicapées perturbe rarement le déroulement des cérémonies et qu'elles ne sont pas traumatisées par les rites funéraires. Les personnes handicapées participent au climat émotionnel qui règne et elles ont une attitude sobre et discrète. Elles ne semblent pas particulièrement impressionnées par les rites funéraires, exception faite de celles qui présentaient des troubles psychiatriques avec des obsessions morbides.

Cette recherche permet aussi de combattre quelques idées reçues. « L'hypothèse selon laquelle les obsèques constitueraient une épreuve de réalité indispensable n'est pas validée par nos données. La prise de conscience de l'événement n'est en effet pas subordonnée à une vision directe du cadavre, du cercueil ou du cimetière. Mais si l'impact cognitif d'une participation aux obsèques reste limité, son impact affectif s'avère très important<sup>34</sup>. »

Lors du décès de Nadine R., l'ensemble des résidents a été informé. Nous avons proposé à tous ceux qui le souhaitaient de venir se recueillir auprès du corps de Nadine, dans la chambre de la maison médicale. La moitié des résidents est venue. Nous avons insisté sur la liberté attachée à cette démarche.

Nadine avait été parfaitement habillée par l'équipe de *Claire Demeure*. Elle était belle, sereine. Tous les dessins donnés par les résidents durant sa maladie étaient accrochés sur le mur. Nous sommes montés par petit groupe de quatre résidents. Les comportements ont été très différents. Amaury, autiste, a essayé de séparer les mains de Nadine. Gérard, trisomique, l'a embrassée avec beaucoup de délicatesse. D'autres ont chanté. Certains ont prié. Ceux qui attendaient leur tour ou ceux qui l'avaient déjà vue, étaient accompagnés par des éducateurs. Ils s'attachaient à leur faire se remémorer les bons moments vécus avec Nadine. À la fin, tout le monde riait : on se souvenait des mimiques de Nadine, des petites phrases qu'elle disait tout le temps. Nous étions bien dans la vie. Elle venait de cesser pour Nadine mais nous avons vécu avec elle, nous l'avions partagée.

Dès l'annonce du décès, nous avons établi un lieu de recueillement dans un salon du foyer : une photo, quelques objets emblématiques de Nadine (elle adorait les colliers et bracelets), un bouquet de fleurs. La porte était ouverte. On y allait quand on voulait. On avait mis à disposition du papier pour faire des dessins ou pour écrire un mot. Certains

---

<sup>34</sup> *Idem*, p. 175.

l'ont fait. Nous avons dit que tous les mots et dessins seraient mis dans le cercueil de Nadine. J'y ai personnellement veillé.

Nous avons contacté tous les salariés absents pour les prévenir. Nous avons prévenu les membres du Conseil de la vie sociale. Je trouvais crucial que cette instance soit associée à la peine du foyer. Les représentants des familles se sont rendus présents, proposant de l'aide. Nous les avons régulièrement informés de la dégradation de l'état de santé de Nadine. Ils ne furent donc pas surpris par la nouvelle. Sœurs de résidents âgés, j'ai senti qu'elles vivaient douloureusement cette situation, sorte de répétition du décès de leur sœur ou frère.

Toutes les familles des résidents ont reçu un courrier annonçant le décès et indiquant la date et l'heure de l'enterrement. Une grande majorité s'est manifestée par téléphone ou courrier. Quelques unes ont été présentes à l'enterrement.

Nous avons proposé à tous les résidents de participer à la célébration au cimetière. La moitié environ est venue. J'ai animé un temps de recueillement. Nous avons acheté les roses pour tous les participants. Nous les avons jetées sur le cercueil de Nadine au moment de la mise en terre et du dernier adieu.

Il n'y a eu aucun geste ou comportement déplacé ou étonnant de la part des résidents. Il y avait une vraie solennité, une réelle conscience de ce qui se passait. Certains ont pleuré mais tout le monde a été respectueux de la peine des autres. Il y avait un grand nombre d'anciens salariés. Nadine a été accompagnée par *Les Amis de l'Atelier* pendant plus de quarante ans !

Nous avons ensuite organisé un temps de recueillement au foyer. Nadine participait à un groupe de prière chrétien, *Foi et lumière*, animé par un couple et un prêtre. J'ai demandé à ces personnes d'animer le temps de prière. Certains résidents ont pris la parole. Il y a eu un temps d'écoute de textes, de chants, d'explication.

J'avais voulu qu'après ces moments chargés d'émotion, on se retrouve autour d'un goûter. C'est ce qui a été fait. Paisiblement, toutes les personnes présentes se sont saluées. On a évoqué Nadine, sa vie, sa présence.

Ce qui a été fait à cette occasion est un exemple. J'en tire plusieurs enseignements :

- La maison a été en paix durant la maladie de Nadine et au moment de son décès. Nous n'avons jamais caché l'aggravation de l'état de santé de Nadine. J'ai

systématiquement informé les résidents, répondu à leurs questions. Durant toute la période d'hospitalisation, quand cela était possible, nous avons organisé des visites. Le fait de ne pas cacher les étapes par lesquelles passe un résident permet de dédramatiser la situation et, au moins, de mieux la gérer. Pas de place aux supputations. Ce sont des faits concrets qui sont donnés. J'ai toujours préparé mes interventions pour ne pas être débordé par la peine, celle des résidents ou la mienne.

- Toute l'équipe s'est mobilisée. Le fait d'avoir prévenu les salariés absents a été vécu très positivement. Nous avons besoin de toutes les forces vives pour préparer ces moments d'intense recueillement. Pour le directeur, il faut beaucoup déléguer mais tout suivre attentivement.
- Un seul résident sur vingt-cinq a eu de la peine à assimiler le décès de Nadine. Il avait pourtant été présent à toutes les étapes (recueillement auprès de la dépouille, cimetière, prière au foyer). Il a demandé plusieurs fois où était Nadine. Avons-nous compris sa question ? Était-elle d'ordre métaphysique (où vont les morts ?) ou basique (il ne voyait plus Nadine, avait peut-être une vague conscience d'un événement passé) ? J'ai fini par le recevoir pour lui dire qu'il savait que Nadine était décédée. Qu'il était venu la voir à la maison médicale le jour de son décès. Qu'il était venu au cimetière. Après avoir dit une dernière fois : « C'est pas vrai. Ça me fait de la peine ! », il n'en a plus jamais reparlé. Tous les autres ont assimilé cette nouvelle. La vérité libère. Elle permet le début du travail de deuil. La cacher ne fait que nourrir du stress, des interrogations qui sont anxiogènes. Nous avons attendu plusieurs semaines avant de réaffecter la chambre de Nadine à un autre résident. C'est une question qu'il faut traiter réellement. Prix de journée oblige, la question du remplaçant est parfois cruciale. Il est nécessaire qu'un délai soit prévu pour, d'une part, que le travail de deuil puisse s'amorcer et, d'autre part, que le nouveau ne prenne pas symboliquement la place du mourant avec les risques éventuels d'un accompagnement inadéquat (voir à ce sujet l'article de Robert MARCIANO, « Aux confins du travail éducatif, la mort », *Les cahiers de l'actif*, n° 286-287, mars-avril 2009, p. 145).

La manière de gérer la situation peut varier suivant les situations. Je n'ai pas parlé ici de relations avec la famille puisque Nadine n'en avait plus. Lors du décès d'un résident ayant une famille, il faut dialoguer avec elle pour lui faire comprendre que les résidents et le personnel ont « besoin » de participer aux rites qu'elle aura décidé. Il faut proposer son aide.

## 2.2.4 Soins palliatifs : qui prend la décision pour une personne handicapée mentale ?

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, dite loi Leonetti, a été votée à la suite de nombreux travaux de réflexion. Elle est applicable mais malheureusement méconnue. Elle a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie. Elle apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité : Interdiction de toute obstination déraisonnable ; Droits du patient renforcés ; Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur les mots clef de collégialité et de transparence de la décision.

À partir de quel moment la mission de traiter cesse pour laisser place aux soins palliatifs et éviter cette situation qualifiée « d'**obstination déraisonnable** » contraire à la déontologie ? La loi du 22 avril 2005 a modifié la rédaction de l'article L 1110-5 du code de santé publique (CSP) en apportant les précisions suivantes : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 [...]. »

L'acharnement thérapeutique peut être résumé comme une disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle. En effet, les progrès de la science laissent à penser que cette possibilité de retarder l'issue fatale octroie à la médecine un droit, voire un devoir de prolonger et maintenir en survie des personnes dont l'issue est inéluctable. La mort du patient perçue et ressentie parfois comme un échec par les soignants ne fait qu'accentuer ce besoin, ce désir de tout mettre en œuvre pour le sauver. Mais sauver le patient de quel danger, d'une mort à laquelle tout un chacun est voué ?

L'expression de la volonté du patient et tout particulièrement le respect de celle-ci a été au cœur des débats sur la loi. Elle lui permet d'exprimer sa volonté et impose au médecin de respecter ses choix. Elle anticipe sur les situations de patients inconscients en créant les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance qui avait été créé par la loi du 4 mars 2002 mais qui voit son rôle renforcé auprès des professionnels.

Le patient peut refuser des traitements mais pas les soins (Art. L. 1111-10. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en

soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 »). Le droit est bien au refus de traitement et non au refus de soin qui signifierait de reconnaître un droit de mourir et accepter que le médecin abandonne des soins pour laisser mourir le patient.

Le médecin ne doit pas être limité dans la prise en charge de son patient par des craintes judiciaires. C'est la raison pour laquelle l'article L 1110-5 du code santé publique prévoit la possibilité : « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Lorsque le patient est inconscient, il convient de rechercher s'il a rédigé des directives anticipées puisque sa volonté doit toujours être recherchée. S'il est inconscient, et qu'il n'y a pas de directives anticipées, on recherche s'il a désigné une personne de confiance. La décision est prise collégalement et en transparence. Ainsi le poids de la décision ne repose pas sur un professionnel seul, sur le malade ou sa famille. En fixant le principe de collégialité, une discussion, des échanges ont lieu entre les professionnels, le patient et sa famille. Il est aussi important de rappeler à la famille que la décision n'est pas un abandon du patient et que, bien au contraire, il s'agit d'une prise en charge dans l'intérêt du patient.

La loi du 22 avril 2005 définit ce que sont les **directives anticipées** : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » (Art. L 1111-11 CSP).

Instituée par la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, la loi Leonetti élargit le rôle de la

**personne de confiance** : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté, recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et l'assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans la prise de décision. [...] » (Art. L 1111-6 CSP). Elle est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est un peu la « pensée » du patient qui a perdu conscience.

Cette présentation très rapide des grands principes de la loi Leonetti m'a semblé nécessaire pour traiter du dilemme dans lequel on se trouve dans le cas de personne handicapée mentale en fin de vie. Par principe, les personnes handicapées mentales ne sont pas en mesure d'exprimer leur volonté sur des sujets aussi graves que la poursuite ou non de traitements médicaux. Elles ont peu conscience de leur état de santé. Elles sont pour la majorité d'entre elles sous un régime de protection : curatelle, curatelle renforcée ou tutelle. Qui est responsable ? Qui autorise l'interruption de traitement ? Qui est la personne de confiance ? La loi est totalement muette à propos des personnes qui n'ont pas la capacité d'exprimer leurs volontés ou auxquelles on ne reconnaît pas cette possibilité.

Il y a plusieurs cas de figure :

- Lorsqu'il y a une famille, on peut aborder la question avec elle. Parfois, les parents exercent la tutelle. Ils sont investis auprès de leur enfant. Ils sont les interlocuteurs privilégiés des équipes de soignants. La question n'est jamais posée par l'équipe de l'institution médico-sociale. Mais la culpabilité est très importante. En mars 2010, à la MAS, l'état de santé de Gérard, trisomique de soixante-quatre ans, avec une insuffisance respiratoire importante qui nécessitait de l'oxygène plusieurs heures par jour et une gastrotomie, s'est brusquement détérioré. L'équipe médicale de la MAS m'a indiqué qu'il était en fin de vie. Lors d'une visite, j'ai informé une de ses deux sœurs. L'autre sœur, tutrice, voulait que « tout soit tenté » en respect des consignes données par leur mère qui s'était occupée seule de Gérard avant qu'elle n'entre en maison de retraite trois ans auparavant. Je l'ai appelé au téléphone pour lui expliquer qu'à l'hôpital on n'investiguerait pas plus et qu'on laisserait son frère s'éteindre. Je préconisais donc de ne pas faire hospitaliser Gérard. Je lui ai expliqué que les professionnels de la MAS sauraient mieux qu'à l'hôpital accompagner son frère. Elle m'a écouté et a finalement décidé de suivre mon avis. Trois jours plus tard, pendant un week end, la sœur tutrice a

finalement demandé que Gérard soit hospitalisé. Il s'agissait pour moi d'une « obstination déraisonnable » mais que pouvais-je faire contre la volonté d'une tutrice ? Gérard est finalement décédé trois jours plus tard à l'hôpital. Sa sœur était rassurée et en paix. « Tout avait été tenté », pensait-elle ! On se heurte à des raisonnements irrationnels des familles. Comment faire pour les aider à ne pas se sentir coupable ?

- S'il n'y a plus de famille et que la tutelle est assurée par un organisme, c'est encore plus compliqué. Parfois, le tuteur ne connaît pas son protégé qui est un « dossier ». Les tuteurs sont très réticents à prendre la moindre décision concernant la santé de leurs protégés. Ils demandent que les personnes sous protection donnent leur avis et, si elles ne le peuvent pas, que le juge des tutelles donne son avis. Cette position est recevable dans le principe puisque les mesures de protection portent sur les biens des personnes et non sur la personne elle-même. Elle est en même temps parfaitement inapplicable au moment où se produisent les faits amenant à se poser la question des soins palliatifs. En effet, la saisine d'un juge des tutelles demande un temps dont on ne dispose pas. Que faire alors ? Est-ce le directeur de l'établissement qui accueille qui doit prendre la décision ? Dans les faits, c'est généralement ce qui se passe. Le poids est lourd à porter. Lorsque l'établissement est médicalisé (MAS ou foyer d'accueil médicalisé par exemple), la décision peut-être prise en concertation avec l'équipe médicale (médecin et infirmiers). Dans les autres, le directeur est seul. C'est l'expérience que j'ai vécu dans le cas de Nadine : tutelle assurée par un organisme ; médecin de ville donc pas salarié de l'établissement. Lorsque Nadine a été hospitalisée et que l'hôpital a parlé de soins palliatifs, j'ai personnellement appelé ces deux interlocuteurs. La tutrice m'a parlé de la mauvaise année qu'elle vivait avec la perte de plusieurs protégés (*sic* !) et le médecin m'a dit que cette évolution ne l'étonnait pas. Il n'a pas proposé de réfléchir avec moi sur l'opportunité de poursuivre les traitements. Son désengagement de cette situation ne m'a pas incité à le lui demander. C'est finalement moi qui ai consenti, en quelque sorte, au transfert de Nadine. L'hôpital ne m'a pas vraiment laissé le choix.

## **2.3 Comment accompagner les équipes ?**

### **2.3.1 Un choc de cultures**

La culture de l'équipe médico-sociale est celle de l'accompagnement de la vie. Son action vise à la mise en œuvre de méthodes et de techniques pédagogiques et sociales favorisant le développement personnel, la maturation sociale et l'autonomie des personnes. Le professionnel vise à développer des apprentissages divers et à favoriser le processus d'autonomisation et d'insertion des personnes handicapées. Les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétence. Le modèle intériorisé est celui de l'éducation d'un enfant « en progrès ». C'est ce modèle que viennent attaquer, l'avancée en âge, la maladie et la mort.

Dans ce contexte, parler d'accompagner la fin de vie est un choc de culture. J'en ai fait l'expérience dans le foyer *Le Temps des Amis*. M'étonnant qu'aucune mention ne soit faite de la mort possible des résidents dans le projet d'établissement, j'ai abordé cette question en réunion institutionnelle. La réaction de la majorité des éducateurs (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs et aides médico-psychologiques) a été immédiate : « Nous ne sommes pas fait pour cela. » « Nous ne sommes pas formés pour cela. C'est un accompagnement spécifique. Nous ne sommes pas une maison médicalisée ! »

La représentation de la fin de vie entre en conflit avec celle que les équipes ont de leur travail.

Quelques temps plus tard, j'ai abordé de nouveau cette question avec un groupe de travail interne sur l'évolution du projet d'établissement. Je voulais faire l'état des lieux des savoirs des équipes au niveau des soins. J'ai donc demandé à savoir qui était capable de faire une toilette d'un résident au lit. Les AMP ont répondu qu'ils étaient formés à cette technique. Poursuivant la réflexion, j'ai demandé qui pouvait accompagner une personne en fin de vie. La réponse a été immédiate : « On ne sait pas faire. » Mais personne n'a été capable de m'expliquer en quoi la toilette d'un résident cloué au lit par une maladie et celle d'un résident en fin de vie était différente. Je crois que les raisons étaient composites : peur de mal faire, peur de la mort, peur de faire souffrir ou de souffrir soi-même dans la confrontation à la déchéance d'une personne. Il faudra beaucoup de temps, d'explication, de sensibilisation pour que le médico-social accepte d'être compétent y compris pour cette dernière étape de la vie.

### **2.3.2 La formation**

La formation initiale des personnels du médico-social, quelque soit leur niveau (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, aide-soignant et AMP) ne laisse pas de place à la question de la mort. Dans les cursus des métiers que l'on retrouve dans le médico-social, il n'y a pas de module consacré aux soins palliatifs. C'est une lacune qu'il faudra combler. Le plan de développement des soins palliatifs a insisté sur la formation des professionnels.

Au *Temps des Amis*, foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes, une des directrices avait initié des formations sur le vieillissement des résidents en 2006. Le deuil et la fin de vie avaient été abordés. J'ai organisé les premières formations sur les soins palliatifs. Elles ont été assurées par CARTE, le centre de formation de la *Maison Jeanne Garnier*. Il s'agissait d'une initiation à la question des soins palliatifs afin de présenter la démarche. J'avais considéré qu'avec une moyenne d'âge dépassant les soixante ans en 2009, il était temps de s'assurer d'un minimum de sensibilisation de l'équipe pluridisciplinaire. Conscients du vieillissement des personnes accueillies, l'équipe a répondu positivement. Mais ce n'est pas toujours le cas. C'est l'expérience que j'ai faite dans la Maison d'accueil spécialisée que je dirige depuis le mois de février 2010. Après trois décès en quatre mois, j'ai insisté sur la nécessité de former les salariés. La réaction a été immédiate : d'autres sujets étaient plus urgents ; ce n'était pas la priorité. Trois résidents sur quarante-cinq étaient décédés mais ce n'était pas déterminant pour déclencher des actions de formation ! Il faut donc argumenter, démontrer que c'est de vie dont on parle, que cette étape fait partie de la mission d'une Maison d'accueil spécialisée. La résistance est forte.

Voici les différents thèmes qui ont été abordés :

- Concevoir les soins palliatifs ;
- Faire face aux situations difficiles en équipe ;
- Comprendre la souffrance des familles et les accompagner ;
- Comprendre et soulager la souffrance des soignants ;
- Appréhender la souffrance de la personne en fin de vie ;
- Accompagner le processus de deuil.

Ces questions, qui touchent l'établissement, les résidents et les équipes, doivent trouver des réponses dans nos pratiques. Ce sont elles qui guideront les actions à mettre en place. Pour un directeur d'établissement, elles sont le préalable, le pré-requis. Dans le cadre de la mission qui m'a été confiée par la Direction générale des *Amis de l'Atelier*, elles me permettront de lui proposer des pistes de réflexion ou de réalisation.

### **3 Le plan d'action de l'association *Les Amis de l'Atelier***

L'association *Les Amis de l'Atelier* n'est encore qu'au début de la réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes qu'elle accueille. Elle doit la mener avec conviction et le groupe que je vais animer y participera. L'état actuel des lieux montre que nous n'en sommes qu'aux balbutiements.

En débutant ce mémoire, j'avais envisagé plusieurs idées pour répondre au besoin d'accompagnement de la fin de vie des résidents des établissements. J'en fais maintenant état en expliquant pourquoi je ne les retiens finalement pas pour l'instant. En effet, en développant cette réflexion, certains projets sont tombés d'eux-mêmes car n'étant pas réalistes ou ne répondant pas aux besoins actuels de l'association. Cela ne veut pas dire pour autant qu'ils n'existeront pas un jour.

Ensuite, je présenterai le plan d'actions prioritaires que je propose à la Direction générale de l'association qui m'a confié la tâche de conduire le travail du groupe de réflexion sur ce sujet. J'indiquerai aussi les actions concrètes que je souhaite réalisées, avec l'accord de la Direction générale, au niveau de la Maison d'accueil spécialisée que je dirige.

#### **3.1 Les idées premières ou à plus long terme**

##### **3.1.1 L'évolution des foyers de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes vers de l'accueil temporaire**

Dans l'association *Les Amis de l'Atelier*, il existe deux foyers de vie consacrés à l'accueil de personnes vieillissantes : *Le Temps des Amis* et la *Résidence Idalion*. J'avais envisagé que ces structures qui seront, par nature, confrontées au décès des résidents âgés, puissent accueillir des personnes en fin de vie. Les équipes devront être formées prioritairement. Cela semblait logique de leur demander de faire évoluer leur offre de service.

Ce n'est pas réaliste. Les projets n'ont pas été imaginés comme cela. Les locaux ne s'y prêtent pas et ne peuvent pas être agrandis. J'ai été directeur du *Temps des Amis* pendant trois ans. J'ai admis deux résidents. L'espérance de vie des personnes handicapées augmente. Les places ne se libèrent que rarement. Comment, dans ces conditions, répondre à la demande d'un directeur devant faire face à la fin de vie d'un usager ?

De plus, même si l'accueil se faisait dans un foyer de l'association, la personne en fin de vie serait déracinée et elle perdrait les repères qu'elle a dans l'établissement dans lequel elle vit. Retirer un résident en fin de vie de la structure qui l'accompagne n'est pas souhaitable. C'est source d'angoisse pour elle et pour sa famille. Cela entraînerait aussi la perte de l'éducateur référent pour la personne handicapée. On sait combien est forte la relation entre ces deux personnes.

### **3.1.2 Créer un service de soins palliatifs spécialisés dans l'accompagnement de personnes handicapées mentales**

J'avais pensé qu'il pourrait être intéressant d'envisager la création d'une unité de soins palliatifs au sein de l'association. Mais les besoins en interne ne sont pas suffisants et l'évaluation des besoins en Île-de-France n'est pas aisée. Il faudrait lancer une enquête très large pour les connaître. Ce sera peut-être un chantier à lancer avec l'Agence régionale de santé dans le cadre des appels à projet.

Mais se pose toujours la question du déracinement de la personne de son milieu habituel à un moment important et difficile de sa vie.

### **3.1.3 Créer une unité médicalisée pour accueillir des personnes en post-hospitalisation, en post-opération ou en fin de vie**

La *Fondation Sonnenhof*, située en Alsace, dans la ville de Bischwiller, a ouvert une unité tout à fait atypique.

Sa réflexion était la suivante : « L'hospitalisation d'une personne handicapée mentale se révèle souvent difficile pour une double raison : la personne, coupée de ses repères rassurants, vit mal ce transfert, et l'hôpital n'est pas organisé pour répondre au besoin d'accompagnement spécifique qu'elle nécessite. Ceci est d'autant plus vrai que le séjour est plus long et que la personne est plus fragile au plan psychique<sup>35</sup>. » On ne peut que souscrire à cette analyse. C'est l'expérience que font presque tous les directeurs du secteur médico-social.

Fort de cette constatation, la *Fondation*, qui regroupe la majorité de ces établissements sur un même site, a eu l'idée d'un service dédié à l'accueil de personnes nécessitant une

---

<sup>35</sup> SCHAEFFER Jennifer, « Pleins feux sur les soins palliatifs pour les personnes handicapées mentales », *La vie du Sonnenhof*, n° 12, mars 2008, p. 6.

prise en charge particulière, le SASP : Service d'accompagnement et de soins permanents.

Le SASP comprend quatre lits localisés dans l'infirmerie du site. Ces quatre lits ont un statut dérogatoire de Maison d'accueil spécialisée lui permettant d'accueillir des adultes et enfants dont la dépendance et l'intensité des soins ne permettent pas leur maintien dans une structure médico-sociale classique. Il s'agit par exemple de personnes ayant été hospitalisées ou opérées ou de personnes en fin de vie. Malgré l'intensité des soins, le SASP est bien un service médico-social et pas un hôpital. Tout en mobilisant toutes les compétences et les moyens techniques pour assurer les soins nécessaires, notamment en traitement de la douleur et prévention des escarres, le SASP vise avant tout le confort matériel et moral de la personne accueillie. Comme le SASP est au centre d'un site regroupant plusieurs établissements, le maintien des liens avec la structure d'origine est grandement facilité. Il est vivement souhaité et mis en œuvre quotidiennement.

Le SASP n'a pas pour vocation de n'accueillir que les personnes de la *Fondation Sonnenhof*. Lorsque la personne est confiée par une autre institution, il sera clairement établi qu'il ne s'agit pas d'une hospitalisation mais d'un prolongement adapté du lieu de vie, avec un engagement des équipes éducatives du lieu d'origine d'entretenir des liens avec la personne selon des modalités établies en concertation.

Le SASP ne revendique pas le statut d'unité de soins palliatifs mais il applique les principes de la démarche palliative décrite dans le *Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement* diffusé par le Ministère de la Santé en avril 2004.

Cette expérience est particulièrement intéressante car elle réunit en un même lieu plusieurs réponses à des besoins des établissements qui accueillent des personnes handicapées mentales. En effet, ce type de structure permet une réponse médicale adaptée aux besoins des personnes handicapées tout en respectant la spécificité de leur prise en charge.

Le SASP fonctionne en dotation globale, ce qui lui donne une vraie marge de liberté. Le budget de fonctionnement est d'environ 280 000 € par an, soit un coût à la place de 70 000 €.

Si l'on transposait ce dispositif en Région parisienne et dans le cadre de l'association *Les Amis de l'Atelier*, le coût serait majoré par le prix élevé de l'immobilier. Le maintien du lien avec la structure d'origine serait rendu plus difficile par les distances importantes entre les différents établissements.

C'est cependant un modèle qui me paraît vraiment intéressant et novateur. Le projet a vu le jour en 2008. Il mérite d'être salué, connu. Il peut être une vraie source d'inspiration

pour d'autres associations. Ce sera peut-être un chantier à lancer avec l'Agence régionale de santé dans le cadre des appels à projet.

### **3.2 Le plan d'actions prioritaires**

En tant que directeur d'établissement médico-social, chargé d'animer le groupe de réflexion sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes accueillies dans l'association, en fonction du constat présenté et des grandes questions que pose l'accompagnement de la fin de vie de personnes handicapées mentales, je proposerai un plan d'actions prioritaires (PAP) à la Direction générale. Ce plan a une double visée : d'abord un certain nombre d'évolution et de décision au niveau de l'association, ensuite, et surtout, des actions concrètes au niveau de l'établissement que je dirige. Elles seront en quelque sorte une expérimentation pour l'association (voir la synthèse de mon plan d'actions prioritaires en annexe n° 3).

Engagée depuis quatre ans dans une démarche qualité et d'aide au management, avec le soutien de l'*Institut de socio-économie des entreprises et des organisations* (ISÉOR, à Écully, 69), la Direction générale de l'association *Les Amis de l'Atelier* définit des axes stratégiques. Parmi ceux-ci, je relève : « Mieux prendre en compte les attentes des personnes accueillies » et « Développer l'offre de service ». C'est dans ces axes stratégiques que s'inscriront les actions prioritaires concernant l'accompagnement de la fin de vie à la MAS *Les Deux Marronniers*.

Un plan d'actions prioritaires<sup>36</sup> consiste à définir des axes stratégiques au niveau de l'association, qui se déclinent ensuite en objectifs prioritaires et puis en actions prioritaires. Chaque niveau de décision s'inscrit dans les axes stratégiques et les objectifs prioritaires du niveau supérieur (par exemple, la Direction générale définit des axes stratégiques et des objectifs prioritaires ; ces derniers deviennent des objectifs prioritaires des niveaux hiérarchiques suivants et se déclinent ensuite en actions prioritaires). Ce déploiement est inscrit dans une temporalité qui est définie par la Direction générale et par les établissements. Pour chaque action prioritaire, on désigne un pilote, un ou des copilotes et des coopérants. Je m'appuierai sur ce dispositif pour développer des actions concrètes.

Dans le *Rapport d'activités* de l'association en 2009, Jean-Jacques HURPY, un des trois directeurs généraux adjoints, écrit : « Le deuxième projet, c'est l'accompagnement d'un nombre de personnes vieillissantes qui s'accroît au sein de nos structures. Vieillesse veut dire "problématique" du soin de plus en plus prégnante. Ce qui nous amène naturellement à accentuer notre attention et à favoriser un suivi médical plus pointu et très personnalisé pour chaque résident. C'est pourquoi nous mettons en place de plus en plus de partenariats avec différents hôpitaux. Ensemble, nous pouvons mutualiser nos services et répondre rapidement aux besoins et suivis de la personne accueillie dans toutes ses dimensions.

Ce souci nous amène d'ailleurs à mon troisième projet qui est l'accompagnement à la fin de vie. Les personnes vieillissantes de certains de nos établissements ont souvent des parents absents ou disparus et notre rôle est de les accompagner jusqu'au bout de leur vie. Il faut donc adapter nos structures, mais aussi nos pratiques à cet accompagnement. Je suis ravi qu'un groupe de directeurs se soit saisi de ce sujet de fond et de le voir travailler, réfléchir aux meilleures pratiques, aux meilleures manières d'accompagner les personnes jusqu'au bout de leur vie<sup>37</sup>. »

On le voit, cette question est au cœur des préoccupations de la Direction générale. Il faut donc inscrire la réalisation concrète d'actions dans les plans d'actions prioritaires (PAP) des établissements.

### **3.3 Plan d'actions prioritaires au niveau de l'association**

#### **3.3.1 La modification du projet associatif**

Au niveau de la Direction de l'association, il conviendra de modifier le projet associatif pour préciser le terme de « l'accompagnement dans la durée ». C'est un signal fort à donner à l'ensemble des salariés que d'inscrire l'accompagnement de la fin de vie dans les préoccupations de l'association. Ce changement devant être validé par le Conseil d'administration, il faudra engager ce chantier rapidement. C'est une priorité car, de cette inscription, dépend les autres actions prioritaires. Il faudra inscrire dans les textes fondateurs que le terme de la prise en charge d'une personne accueillie aux *Amis de l'Atelier*, peut-être la mort. Il faudra quitter l'ambiguïté de la formulation actuelle :

---

<sup>36</sup> L'expression appartient au cabinet de conseil ISÉOR.

<sup>37</sup> *Rapport d'activités 2009 de l'association Les Amis de l'Atelier*, Jean-Jacques HURPY, p. 6.

« l'association accompagne dans la durée ». Cela permettra d'acter que l'association n'escamote pas cette question. L'ensemble des personnes accueillies et des salariés aura cette perception de la mort qui s'inscrira dans les possibles, le probable.

Pilote : Président du Conseil d'Administration avec l'assistance du Directeur général.

Copilote : DGA.

Coopérant : membres du CA.

### **3.3.2 Une réflexion éthique à mener**

On l'a vu, lors des accompagnements de fin de vie, une certaine crispation peut naître. Elle est même presque inéluctable. Dans les situations de décision difficile, dans les moments de tension émotionnelle, il y aura une augmentation des conflits. Dans ces circonstances, ce sont souvent des conflits de valeurs. Il faut donc mettre en place un lieu d'échange sur ces valeurs afin de déterminer celles qui seront acceptées comme étant des « valeurs communes » ou des « valeurs fondamentales », sur lesquelles il y aura un consensus de principe. C'est le but de la réflexion éthique.

Il s'agira donc de se forger un socle commun de réflexion, de se donner des repères. Ceux-ci doivent nous permettre d'asseoir nos décisions. Il faudra déjà faire admettre dans les établissements, aux équipes, que notre mission va bien jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie. Par quel vecteur ? Sûrement par l'évolution du projet associatif mais aussi par la définition des valeurs communes que l'association veut promouvoir auprès de tous les professionnels qu'elle embauche (le respect fondamental de la personne dans son intégralité, dans sa différence, sa dimension spirituelle, la bientraitance).

Ce travail est à la charnière de ceux qui sont les gardiens de la vocation et des valeurs de l'association, les membres du Conseil d'administration, et des opérationnels. Il est important qu'il soit mené avec des représentants de ces deux groupes.

Si un « comité éthique et scientifique » était créé, ses attributions seraient d'élaborer, en accord avec les fondements de l'association, des réponses éthiques générales ou particulières à donner à des questions d'ordre thérapeutique ou éducatif. Il assurerait aussi une veille scientifique et médicale pour informer l'ensemble des établissements de l'association des évolutions en cours et les sensibiliser aux enjeux éthiques. Il pourrait définir, par exemple, les domaines d'évolution dans lesquels il faut absolument qu'un

directeur d'établissement soit informé. Cette information pourrait prendre la forme de conférence ou de document.

Pour être performant, il faudrait que ce comité éthique et scientifique soit composé de membres du Conseil d'administration, de membres de la Direction générale, de représentants des directeurs d'établissement et des familles, de médecins, infirmiers, psychologues, d'éducateurs. Il pourrait aussi associer des personnes qualifiées.

Les avis du comité seraient soumis à l'approbation du Conseil d'administration de l'association. Une fois approuvés, ils seraient transmis aux membres des Conseils de la vie sociale et à l'ensemble du personnel de l'association. Ce serait donc une des ressources principales de la réflexion de l'association sur ses pratiques.

Nous sommes dans la même temporalité que le point précédent : c'est une démarche à entreprendre dès que possible.

Pilote : Président du Conseil d'Administration avec l'assistance du Directeur général.

Copilote : DGA.

Coopérant : membres du CA.

### **3.3.3 La constitution d'un groupe ressource**

Le groupe qui a été constitué au sein des *Amis de l'Atelier* doit évoluer. On m'a chargé d'animer la réflexion associative avec d'autres directeurs. Il s'agit, ensemble, de déterminer les questions qui se posent aux établissements lorsqu'ils sont confrontés à la fin de la vie d'une personne accueillie. Le groupe est constitué de directeurs volontaires et représentatifs. Il sera nécessaire de réfléchir sur la légitimité des membres. Qu'est-ce qui fait que la parole de ceux-ci est recevable ? Il y aura d'abord l'expérience. Ceux qui seront passés par ce temps de l'accompagnement de la fin de vie d'un résident auront, de fait, une certaine autorité. Il y aura la formation qu'ils auront suivie : soit initiation dans le cadre des formations dispensées par CARTE, l'organisme dépendant de la *Maison Jeanne Garnier* ; soit des formations plus poussées comme un diplôme interuniversitaire (DIU) de soins palliatifs (il est prévu que je suive cette formation).

Ce groupe ressource aura plusieurs tâches : conseiller les autres directeurs ; la rédaction d'un « manuel » ou guide pratique.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : chargée de mission auprès d'un DGA.

Coopérant : directeurs volontaires.

Planning prévisionnel pour lancer les différents chantiers : décembre 2010.

#### A) Conseiller les directeurs

Comme nous l'avons vu, les directeurs d'établissements se trouvent facilement en première ligne des décisions à prendre au moment de la fin de vie de résidents. En effet, du fait du vieillissement des personnes handicapées, nombreuses sont celles qui n'ont plus de familles. Le désengagement des tuteurs qui ne veulent pas prendre de décision au nom de leurs protégés amène les directeurs à devoir intervenir, à discuter avec les professionnels de santé. Ils sont parfois ceux qui « autorisent » l'intégration dans un service de soins palliatifs. Ils sont aussi, aux termes du décret de 2006, ceux qui doivent préparer et mettre en œuvre le volet soins palliatifs des ESMS.

Le groupe ressource, qui pourrait s'appeler « Jusqu'au bout la vie », sera un interlocuteur valable pour les directeurs confrontés à cette question de la fin de vie :

- pour analyser la situation,
- pour conseiller le recours à tel ou tel organisme,
- pour envisager les points de passage incontournables dans certaines situations,
- pour simplement permettre au directeur confronté à ces moments très perturbants dans la vie des établissements de ne pas être seul.

Les directeurs seront incités à capitaliser l'expérience vécue. Il conviendra d'analyser la manière dont se seront déroulées les différentes étapes des accompagnements et à en tirer des enseignements qui pourront profiter à l'ensemble de l'association.

Il est important que les directeurs connaissent la Loi Leonetti, qu'ils soient à même de la présenter et de l'expliquer.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : chargée de mission auprès d'un DGA.

Coopérant : directeurs volontaires.

Planning prévisionnel pour que ce conseil soit opérationnel (information des autres directeurs, constitution de référentiels, voir point B.) : mars 2011.

## B) La rédaction d'un « manuel » ou guide pratique

Ce manuel permettra aux directeurs d'avoir une liste de points importants sur lesquels il convient d'être attentif, des repères.

Il comprendra des indications sur les sujets suivants (liste non exhaustive) :

- La poursuite ou non des soins : décision à prendre en lien avec la famille ou tutelle ; la définition de l'obstination déraisonnable ; la communication à l'équipe ; la communication aux résidents ; les relations familles et tutelles à propos de ces thèmes ; les relations avec le Conseil de la vie sociale.
- Définition des soins palliatifs : type de soins ; mode d'intervention ; qui agit ; les limites ; les ressources mobilisées ; articulation avec l'équipe de la structure pour la transmission d'information, de conseils de prise en charge.
- Admission dans une structure de soins palliatifs : à partir de l'établissement, à partir de l'hôpital ; la communication aux résidents et aux membres du Conseil de la vie sociale.
- L'accompagnement de la personne hors établissement : articulation de l'accompagnement avec les équipes sanitaires ; communication aux résidents ; relations familles et tutelles ; relations avec le CVS.
- Accompagnement de la personne dans l'établissement : la mobilisation d'une équipe mobile de soins palliatifs ; la désignation d'un interlocuteur de l'équipe mobile ; communication aux résidents : relations familles et tutelles ; relation avec les membres du CVS ; mobilisation de bénévoles.
- Le décès hors établissement : annonce du décès aux résidents ; annonce du décès aux salariés présents et absents ; annonce aux familles et tutelles ; annonce aux membres du CVS ; préparation de la sépulture (de la mise en bière à l'enterrement).
- Le décès dans l'établissement : découverte du corps ; faire constater le décès ; annonce du décès ; conservation du corps ; préparation de la sépulture ; l'annonce aux résidents : relations familles et tutelles ; relations avec les membres du CVS.
- Le temps ritualisé dans l'établissement au moment de l'enterrement.
- La gestion de la chambre vide avant l'admission d'un nouvel arrivant
- Le débriefing de l'équipe sans les résidents.

Ce manuel pourra être rédigé en faisant appel à des personnes extérieures, professionnels reconnus. Il faudra qu'il tienne compte des spécificités des établissements. Comme on l'a vu précédemment, les problématiques ne sont pas identiques. Certaines structures seront confrontées à des départs subits (suicide) alors que d'autres connaîtront des maladies ou les atteintes de l'âge.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : chargée de mission auprès d'un DGA.

Coopérant : directeurs volontaires.

Planning prévisionnel : mars 2011.

### **3.3.4 L'organisation des « Assises de l'accompagnement de la fin de vie »**

Pour aider à la prise de conscience de l'importance de ce thème, l'association *Les Amis de l'Atelier* qui compte plus de mille quatre cents salariés pourrait organiser « Les Assises de l'accompagnement de la fin de vie ». Il s'agirait de faire intervenir plusieurs personnes expliquant l'importance de cette étape de vie. Un certain nombre de témoignages pourraient être donnés. La réflexion éthique de l'association pourrait être présentée. Ce pourrait être aussi l'occasion de présenter la loi Leonetti.

Il s'agit de trouver les moyens de sensibiliser, d'informer les équipes des établissements de l'association à la question de la fin de vie.

Nous devons contribuer à la diffusion de la démarche palliative. Cela permettra aussi de rechercher des bénévoles qui seront nécessaires pour accompagner la fin de vie des résidents.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : Direction de la Communication.

Coopérant : directeurs volontaires et chargée de mission auprès d'un DGA.

Planning prévisionnel : novembre 2011.

### **3.3.5 Inscrire l'accompagnement de la fin de vie dans les projets d'établissement**

Les décrets d'application de la loi Leonetti sont précis. Les établissements médico-sociaux doivent intégrer dans leur projet d'établissement un volet soins palliatifs. « Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L 312-7.

La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement. »

Aux *Amis de l'Atelier*, aucun établissement n'a encore intégré ce volet. Un groupe de travail est en train de réfléchir à l'évolution des projets d'établissement. Il est prévu que le volet soins palliatifs soit ajouté. Il est envisagé que j'intervienne dans ce groupe à propos du décret 2006-112.

Le décret invite donc les ESMS à :

- Définir ce qui serait utile à la prise en charge de la fin de vie. Il paraît nécessaire de clarifier ce que les établissements mettront en place pour accompagner dans la durée.
- Les actions de formation. Nous l'avons vu, convaincre les professionnels de la nécessité de se former n'est pas facile. Il faudra inscrire ces actions dans le plan de formation de l'association. Ce sera un passage obligé et non facultatif. Il ne faut pas attendre d'être confronté à la question de la fin de vie pour se doter des bonnes pratiques.
- Définir les partenariats. Prévoir les coopérations avec les réseaux. Il faudra les recenser. Il conviendra aussi que *Les Amis de l'Atelier*, fort de ses quarante-cinq établissements, participent à la création de réseaux. Partager les expériences, mutualiser les ressources, créer des unités mobiles de soins palliatifs spécialisées, sont autant de pistes qu'il faudra explorer, investiguer. Il est utile de créer des passerelles entre le sanitaire et le médico-social.
- La responsabilité des directeurs d'établissement dans le développement des soins palliatifs est importante. Elle est rappelée dans le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012<sup>38</sup>. Les directeurs sont « des relais possibles pour un changement ». Il nous faut nous engager, expliquer, convaincre.

**Au niveau de la réflexion** (déjà engagée) :

Pilote : Direction de la qualité.

Copilote : groupe de directeurs.

Coopérant : Laurent Decrop.

Planning prévisionnel : décembre 2010.

**Pour la mise en œuvre :**

Pilote : directeurs d'établissement.

Copilote : DGA.

Coopérant : Direction de la Qualité.

Pour la MAS *Les Deux Marronniers*, j'envisage, après accord de la Direction générale, d'entamer la modification du projet d'établissement. En effet, c'est le document de référence qui détermine la stratégie de la structure. Il est important que la volonté d'accompagner les résidents jusqu'au terme de leur vie apparaisse clairement. Il faut que l'on puisse aborder cette question avec les nouveaux salariés. Inscrire cette dimension dans le projet d'établissement permettra aussi d'être clair vis-à-vis des résidents, de leur famille et tuteur.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : Directrice adjointe de la MAS.

Coopérant : Direction de la qualité.

Planning prévisionnel : mars 2011.

### **3.3.6 Les unités mobiles de soins palliatifs**

Pour aider la prise en charge de la fin de vie de personnes handicapées mentales, je crois nécessaire de faire appel à une unité mobile de soins palliatifs. Il y a deux possibilités : soit faire appel à une structure existante, soit en créer une.

J'envisagerai ce choix après avoir présenté comment sont constituées ces équipes, quelle en est la visée et les difficultés qu'elles peuvent rencontrer.

#### A) Les équipes mobiles de soins palliatifs en général

Les équipes mobiles de soins palliatifs ont fait leur apparition tardivement. Les plans de développement des soins palliatifs ont surtout mis l'accent sur le développement des lits de soins palliatifs. Les équipes mobiles sont nées du constat que, malgré le développement du nombre de lits de soins palliatifs, nombreux étaient les patients qui ne

---

<sup>38</sup> *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, axe 3, page 36.*

pouvaient en bénéficier, faute de place. Elles ont fait leur apparition à la fin des années quatre-vingt dans un grand nombre d'hôpitaux universitaires ou généraux.

Une équipe mobile se déplace à la demande d'un établissement afin de prévenir la souffrance et d'aider ceux qui accompagnent habituellement la personne dans cette phase induite par la maladie grave. Un des enjeux pour l'équipe mobile est de ne pas être appelée trop tardivement et de pouvoir vraiment mettre en place les protocoles de soins palliatifs. Le but de son intervention est de dépister les facteurs de risque propres à la personne malade, à sa famille et aux soignants et d'agir, c'est-à-dire de proposer des mesures de soutien adaptées.

Il s'agit donc, dans une approche globale du patient et de sa famille, de maintenir le plus longtemps possible trois objectifs : un maximum d'autonomie, un minimum de symptôme, un maximum de communication entre le patient et ses proches.

Pour cela, elle est composée de professionnels spécifiquement formés dans différents domaines (médical, infirmier, kinésithérapie, diététique, psychologique et social) ayant l'habitude de travailler ensemble, qui peut intervenir dans les établissements pour réaliser cet objectif.

Ces équipes fonctionnent avec des principes communs<sup>39</sup> :

- Elles sont multidisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues...), travaillent ensemble auprès du patient et de son entourage.
- Elles répondent à l'appel d'un établissement pour l'aider dans la prise en charge des résidents qui sont en fin de vie. Elles travaillent donc en collaboration et non en substitution avec les équipes qui prennent en charge la personne depuis le début de sa maladie.
- Elles essaient tout à la fois de soulager les souffrances des personnes, de leur entourage et des équipes soignantes.
- Elles ont également vocation à faire de la formation et de la recherche clinique.
- Elles favorisent le choix du patient quant à son lieu de fin de vie.

Les convictions qui sous-tendent le travail d'une équipe mobile de soins palliatifs sont :

- Le respect des personnes malades, membres des familles, équipes.

---

<sup>39</sup> D'après l'expérience de l'équipe mobile de l'Hôtel-Dieu présentée dans la revue de l'Association pour le développement de soins palliatifs (ADSP), n° 28, septembre 1999, p. 35-38.

- Le dialogue comme moyen de transformation des mentalités et du positionnement des personnes. Chaque membre d'une équipe possède une part d'autonomie, de libre arbitre.
- La patience et la prudence, deux attitudes qui respectent le cheminement des autres.
- Le questionnement et la recherche, en collaboration avec les autres équipes, afin d'identifier comment atteindre un meilleur soulagement.
- Le travail d'équipe.

#### B) Les difficultés que peuvent rencontrer les équipes mobiles

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont, par principe, extérieures à leur lieu d'intervention. Elles peuvent être confrontées à des difficultés inhérentes à cet aspect. Il leur faut respecter les demandes différentes de chaque établissement, voire même des différents intervenants dans un même endroit, sans déroger aux principes de base de leur fonctionnement. Il leur faut adapter leurs interventions à des modes d'organisation et des conceptions éthiques très diverses d'un lieu à l'autre.

Elles doivent nouer un partenariat avec les établissements de manière à éviter d'être appelé trop tard, lorsque plus aucun projet ne peut plus être mis en place.

Il faut qu'elles veillent à ne pas se substituer aux professionnels en place mais bien apporter de l'aide.

Il est important qu'elles maintiennent, quelle que soit la surcharge de travail à laquelle elles sont confrontées, un temps de partage pour une cohésion interne à l'équipe.

Les équipes mobiles doivent composer avec les contraintes liées à l'institution. Et elles doivent savoir s'effacer, sans provoquer de rupture, en cas de divergences éthiques ou cliniques.

Et pour finir, il faut que les membres des équipes mobiles apprennent à gérer leur frustration de soignant : on est plus dans le « faire-faire » que dans le « faire ».

#### C) De l'intérêt des unités mobiles de soins palliatifs pour les ESMS

Les unités mobiles de soins palliatifs répondent à plusieurs attentes des établissements :

- a) *Garder les personnes handicapées dans leur cadre habituel*

On l'a vu, la prise en charge d'une personne handicapée est tout à fait spécifique. Les services de soins palliatifs sont souvent réticents à recevoir des personnes handicapées car ils ne sont pas sûrs de les accompagner correctement. Avoir recours à une équipe mobile permet de maintenir la personne handicapée en fin de vie dans son environnement habituel. Les encadrants sont repérés, les lieux aussi. On connaît toutes les particularités du résident et on peut maintenir une bonne qualité de prise en charge. On sait comme cela est important. Lors de l'arrivée d'un résident dans une structure, beaucoup d'angoisse s'exprime de la part de la personne qui arrive. On imagine combien serait grande la difficulté d'un transfert dans un autre lieu au moment où les forces baissent. Dans un autre contexte, mais c'est aussi parfaitement vrai dans le secteur médico-social, le Pr. Jean DORMONT écrivait, en 1996, à propos de l'accompagnement de personnes atteintes par le VIH : « La prise en charge de la phase terminale dans le service hospitalier où le patient a été suivi et hospitalisé apparaît comme la solution la plus naturelle et la moins traumatisante pour le patient, son entourage et le personnel soignant<sup>40</sup>. »

*b) Ne pas désengager les équipes des ESMS quand la fin de vie approche*

Les équipes du médico-social, on l'a vu, ont beaucoup de difficultés à penser que leur mission va jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie. Avoir recours à une équipe mobile de soins palliatifs aura pour avantage d'apporter un surcroît de compétence, de renforcer l'équipe en place et en même temps de ne pas la désengager à ce moment crucial pour le résident. On peut ainsi faire droit à la peur qui s'exprime de la part d'une équipe et en même temps la maintenir dans sa mission. L'équipe mobile pourra aussi aider l'équipe de l'ESMS à repenser l'accompagnement en cours. En effet, cette dernière peut être tellement habituée au comportement d'un résident qu'elle risquerait de passer à côté d'éléments importants.

*c) Aider les équipes et éviter l'épuisement professionnel*

Accompagner une personne handicapée mentale à la fin de sa vie est difficile. Il y a la charge affective liée à l'histoire commune, le compagnonnage de plusieurs années

---

<sup>40</sup> DORMONT Jean, *Prise en charge des personnes atteintes par le VIH*, Paris, Éd. Flammarion, 1996.

souvent. Il y a la confrontation à la souffrance de la personne, et parfois de sa famille et de ses proches. Il y a enfin la peur de la mort.

Faire intervenir une équipe mobile de soins palliatifs permet d'aider les équipes à faire face. C'est un renfort. C'est aussi un moyen d'éviter l'épuisement professionnel d'équipes qui ne sont pas aguerries à ce type de prise en charge. Le personnel de l'équipe mobile, pluridisciplinaire, est formé pour dédramatiser une situation, expliquer un comportement, objectiver une réaction.

d) *Former les équipes du médico-social*

Faire intervenir une équipe mobile permet de former l'équipe qui l'accueille. La formation est, nous l'avons vu, une des missions des équipes mobiles. Formation au lit du résident, explications, etc. : c'est par l'augmentation des personnels formés aux soins palliatifs que la dimension palliative des soins s'organisera. Ce n'est pas la mission première des équipes mobiles mais il est important pour le développement de la culture palliative des établissements médico-sociaux.

e) *Rassurer les familles sur la meilleure prise en charge*

Faire intervenir une équipe mobile de soins palliatifs dans un établissement permet de rassurer les familles et les proches sur la prise en charge de la fin de vie d'un résident. Le fait de voir une équipe de professionnels, extérieure à l'établissement, ayant un regard neuf aura un effet très positif sur les familles. Je pense que c'est ce qui m'a manqué lors de la fin de vie de Gérard dont j'ai parlé dans la deuxième partie de ce mémoire (p. 34). Sa sœur et tutrice voulait que l'on « tente tout » pour maintenir en vie son frère trisomique de soixante-quatre ans. Je pense que je ne l'ai pas totalement rassurée sur la capacité de l'équipe de la MAS de prendre en charge la fin de vie de son frère. Une équipe mobile, constituée d'experts, aurait sûrement permis qu'elle soit apaisée et lui aurait donné cette impression « d'avoir tout tenté » dont elle avait besoin.

D) *De l'intérêt de créer une unité mobile de soins palliatifs spécialisés au sein de l'association Les Amis de l'Atelier*

Serait-il opportun de créer une unité mobile de soins palliatifs au sein de l'association *Les Amis de l'Atelier* ? Je ne le pense pas. L'enquête menée sur les fins de vie dans

l'association montre que les besoins sont encore trop faibles pour justifier une équipe interne.

Je pense, en revanche, qu'il serait intéressant de former quelques personnes ressources qui pourraient aider les équipes confrontées à la fin de vie d'un résident (voir ci-dessus).

On pourrait aussi envisager de proposer la création d'une équipe mobile qui ne serait pas réservée aux seuls établissements des *Amis de l'Atelier*. Nous pourrions être pilotes de ce projet.

Dans le rapport de la Cour des Comptes<sup>41</sup> consacré aux soins palliatifs, le coût annuel d'une unité mobile de soins palliatifs est de 272 000 €. C'est une dotation globale c'est-à-dire qu'elle n'est pas liée à un nombre de journées, en l'occurrence à un nombre d'accompagnements.

L'unité pourrait fonctionner sous forme d'un Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS). En effet, c'est un outil qui offre de nombreuses possibilités. Outre la mutualisation de moyens (locaux, véhicules, personnel, etc.), la mise en commun de services (juridiques, comptables, etc.) ou d'équipements (restauration, etc.), il permet des interventions communes de professionnels ou encore l'exercice direct de missions et prestations habituellement exercées par un établissement ou service du secteur social et médico-social.

Cette formule permettrait d'avoir une activité suffisante pour justifier l'existence d'une équipe mobile spécialisée dans l'accompagnement de personnes handicapées.

Une autre possibilité pourrait être de signer un partenariat avec des équipes mobiles de soins palliatifs existantes. En Île-de-France, on recensait soixante-cinq équipes mobiles de soins palliatifs en 2004.

Le *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* prévoit un budget de 30 M€ pour « créer soixante-quinze nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs, conventionnées avec les établissements médico-sociaux concernés, et de renforcer les EMSP existantes pour assurer des interventions dans ces établissements<sup>42</sup> ».

Des contacts devront être pris avec les EMSP les plus proches des établissements (voir la liste des USP et EMSP d'Île-de-France, annexe n° 2).

---

<sup>41</sup> « La politique des soins palliatifs », Rapport de la Cour des Comptes, 2006.

<sup>42</sup> *Programme de développement des soins palliatifs, 2008-2012*, p. 17.

Si aucun partenariat ne pouvait être établi avec des EMSP existantes, il pourrait être opportun d'envisager la création d'une autre entité spécialisée dans l'accompagnement de personnes handicapées mentales.

Pilote : Directeurs généraux adjoints.

Copilote : chargée de mission auprès des DGA.

Coopérant : Groupe ressource.

### **3.3.7 L'accueil et l'accompagnement des familles et des proches**

À l'heure actuelle, aucun établissement des *Amis de l'Atelier* ne propose un hébergement aux familles et aux proches d'un résident en fin de vie.

C'est une dimension qui devra être travaillée. Comment permettre aux familles de s'investir auprès d'un résident en fin de vie sans assurer leur hébergement si elles en ont besoin. C'est un des acquis de la réflexion des soins palliatifs et c'est un point commun à toutes les unités de soins palliatifs. Si l'on veut être rassurant, si l'on veut réellement accompagner les familles et proches des résidents, il faut que nous puissions proposer cette possibilité.

Dans le *Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements*<sup>43</sup>, plusieurs pistes sont données. Je les fais miennes.

- Contribuer par des mesures concrètes au meilleur accueil, soutien et suivi possible de la famille en mettant à disposition un salon d'accueil et de repos, en instituant des horaires de visite libre et en offrant la possibilité de s'installer dans la chambre de la personne accueillie.
- Accompagner les familles et proches en reconnaissant, respectant et préservant leur rôle et leur place. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres. « Le soutien de la famille relève des objectifs de soin ». Les familles et les proches doivent être régulièrement informés. Il paraît important de désigner un soignant référent disponible pour répondre aux questions. On peut proposer aux familles qui le souhaitent de les former aux soins de nursing et aux symptômes de l'agonie. On pourrait mettre à leur disposition les brochures des associations spécialisées dans l'accompagnement d'un proche. Pour éviter les risques d'épuisement ou de rupture, on pourrait avoir recours à un

---

<sup>43</sup> Pages 19 et suivantes.

psychologue. Il faudrait aussi tenir compte des spécificités liées à l'ethnie, à la culture. Il convient aussi de respecter les rites, les croyances et coutumes. On favorisera aussi l'intervention des représentants des cultes. On veillera aussi à diffuser une information sur les soutiens aux personnes endeuillées que peuvent apporter des associations.

**Au niveau de la réflexion :**

Pilote : Groupe ressource.

Copilote : DGA.

Coopérant : directeurs d'établissements.

**Pour la mise en œuvre :**

Pilote : directeurs d'établissement.

Copilote : DGA.

Coopérant : Groupe ressource.

Pour la MAS *Les Deux Marronniers*, je me propose de rédiger un protocole d'accueil des familles des résidents en fin de vie précisant les horaires de visite, définissant les procédures d'information des familles. Je prendrai contact avec les associations de soutien dans l'accompagnement d'un proche malade ou en fin de vie.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : Directrice adjointe de la MAS.

Coopérant : les coordinatrices des appartements de la MAS.

Planning prévisionnel : février 2011.

### **3.3.8 La constitution et la formation d'un groupe de bénévoles**

Les établissements ont facilement intégré la possibilité d'avoir recours à des bénévoles pour aider à certains déplacements ou pour animer telle ou telle activité de détente. En revanche, aux *Amis de l'Atelier*, il n'existe pas de groupe de bénévoles formés à l'accompagnement de personnes handicapées en fin de vie. Je pense qu'il est nécessaire d'en constituer un et d'en former les membres.

Marie DE HENNEZEL insiste sur la place des bénévoles dans l'accompagnement. « Les bénévoles sont le signe manifeste de ce devoir d'humanité qui incombe, au-delà des professionnels de santé et des familles, à l'ensemble de la société. Sélectionnés, formés,

les bénévoles d'accompagnement, par leur présence disponible, gratuite, en cohérence et en continuité avec l'équipe soignante, apportent un supplément de qualité au temps qui reste à vivre. Par leur expérience, ils sont aussi une aide précieuse pour les familles souvent désemparées qu'ils peuvent écouter, soutenir, parfois même guider. Leur intégration fait partie de la démarche palliative<sup>44</sup>. »

La loi du 9 juin 1999 reconnaît officiellement la place essentielle des bénévoles dans les institutions de soins palliatifs et elle donne aux associations de bénévoles d'accompagnement des responsabilités importantes dans la formation et le suivi des bénévoles. « Une unité de soins ne peut être palliative si elle n'a pas intégré dans son équipe pluridisciplinaire les bénévoles<sup>45</sup>. » Les bénévoles ont été des acteurs à part entière dans les premiers services de soins palliatifs anglais. S'inspirant de ces expériences, les services français ont intégré des bénévoles. Ces derniers ne font pas de soins mais ils ont une « démarche de proximité et d'écoute auprès d'une personne dont la maladie ou le déclin dû à l'âge conduit inévitablement, à plus ou moins longue échéance à la mort. L'accompagnement s'adresse à une personne à considérer comme toujours vivante, à sa famille et à sa communauté. Il nécessite compétence dans les relations humaines et compréhension de la souffrance morale<sup>46</sup>. » Le bénévole est là pour accompagner, être là, proche de la personne. Il est le témoin de l'engagement de la Société au chevet d'un de ses membres, « témoin qu'il existe encore des personnes qui, dans notre société actuelle, pense que le mourant est un vivant jusqu'au bout et qu'il a le droit de ne pas être seul, d'être considéré comme une personne humaine ayant besoin de relation<sup>47</sup> ». « Le bénévolat rappelle les valeurs d'humanité auxquelles nous tenons tous. Il témoigne de notre solidarité face à la violence de la mort, intégrant professionnels et bénévoles dans une dynamique de fraternité, aussi bien entre eux qu'avec les malades et leurs proches. Il met en lien des personnes à part entière, dans toute leur complexité, sans les enfermer dans un rôle ni les cataloguer une fois pour toutes<sup>48</sup>. »

Il conviendra donc de demander aux associations nationales<sup>49</sup> qui forment des bénévoles si elles peuvent en proposer aux établissements des *Amis de l'Atelier*. Les associations

---

<sup>44</sup> HENNEZEL (DE) Marie, *La France palliative*, Rapport de 2005, p. 32.

<sup>45</sup> WAGNER Jean-Philippe, « Place des bénévoles dans les unités de soins palliatifs. Pourquoi ? Pour qui ? Pour quoi ? Pour quand ? », *Gérontologie et société*, 2004, n° 108, p. 159-165.

<sup>46</sup> *Idem*, p. 164. C'est la définition du bénévole pour l'association JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie).

<sup>47</sup> *Idem*, p. 162.

<sup>48</sup> JACQUEMIN Dominique (dir), *Manuel de soins palliatifs*, Paris Éd. Dunod, 2002, 2<sup>e</sup> éd.

<sup>49</sup> SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ; ASP fondatrice ; JALMAV, UNASP ; Centre de ressources national de soins palliatifs François-Xavier Bagnoud, etc.

assurent la formation initiale des bénévoles. Il faudra s'assurer que ces derniers ont bien intégré les spécificités des personnes handicapées.

**Au niveau de la réflexion :**

Pilote : Groupe ressource.

Copilote : DGA.

Coopérant : Direction des ressources humaines.

**Pour la mise en œuvre :**

Pilote : directeurs d'établissement.

Copilote : DGA.

Coopérant : Groupe ressource.

Pour la MAS *Les Deux Marronniers*, j'envisage de prendre contact avant la fin de l'année 2010 avec les associations nationales pour leur présenter ma démarche, ma recherche. Je crois nécessaire, en plus de la formation générale à la question de la fin de vie, d'ajouter une formation spécifique sur le handicap mental, le handicap psychique, les particularités de la prise en charge des résidents de la MAS.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : Directrice adjointe de la MAS.

Coopérant : Chef de service éducatif de la MAS.

Planning prévisionnel : décembre 2010.

### **3.4 Plan d'actions prioritaires au niveau des résidents**

#### **3.4.1 S'appuyer sur le projet individualisé**

La prise en compte des attentes de la personne dans la démarche de projet personnalisé est l'application d'un des principes de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ce qui est visé, c'est l'expression et la participation de l'utilisateur dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne.

Les droits des personnes accueillies ont été renforcés par la loi. Elles ont dorénavant :

- le droit à un accompagnement adapté à leurs spécificités, à leurs aspirations et à leurs besoins, à l'évolution de leur situation (âge, pathologie, parcours, etc.), en

tâchant d'obtenir leur consentement éclairé ou, à défaut, celui de leur représentant légal ;

- le droit de faire un choix dans un ensemble de prestations adaptées ;
- le droit de participer directement à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement qui les concerne.

Par ailleurs, la réforme de la protection juridique des majeurs, en proposant une gradation de mesures, facilite l'individualisation de la protection et renforce les droits des personnes protégées. Elle impose la prise en compte de leur volonté ainsi que de celle de leurs proches.

Dans ses *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* consacrées aux « attentes de la personne et au projet individualisé<sup>50</sup> », l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) précise que « Le terme de projet d'accueil et d'accompagnement, introduit par la loi du 2 janvier 2002, présente l'intérêt d'être commun à l'ensemble du secteur social et médico-social. Toutefois cette appellation est peu utilisée sur le terrain. Le terme de "projet personnalisé" a été retenu dans cette recommandation pour qualifier la démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie / accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles.

En effet le terme de "projet personnalisé" témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) ; englobe la question de l'individualisation. Le projet personnalisé peut s'appuyer sur des activités et prestations individuelles et/ou collectives ; permet d'inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet éducatif, pédagogique, de soins...) ; est déjà largement utilisé sur le terrain ; convient à l'ensemble du secteur social et médico-social ; est celui qui figure dans le cahier des charges de l'évaluation externe. »

Le projet personnalisé est une démarche dynamique, une « co-construction » qui cherche un équilibre entre les attentes des personnes, de leur entourage et des professionnels. À partir du recueil de celles-ci, l'enjeu est d'aboutir à un projet réaliste s'appuyant sur une analyse partagée.

Dans cette démarche, les professionnels vont :

- construire les bases d'un projet ouvert, permettant d'intégrer de possibles opportunités ;

- préparer le choix des objectifs et des modalités d'action ;
- essayer de dégager avec les personnes accueillies et leurs proches une vision prospective de l'évolution de la situation (atouts et difficultés). L'ANESM précise dans ces *Recommandations* que « Pour certaines personnes âgées, les professionnels éclaireront les personnes et/ou leurs proches sur les conséquences du vieillissement et les moyens disponibles pour pouvoir ensemble anticiper, préparer, prévenir... »;

L'ANESM conseille aussi de traiter le sujet des « questions délicates », ce qu'on hésite généralement à faire. Elle cite la sexualité, les relations difficiles avec les parents, la vie affective en général, la croyance religieuse. Elle précise : « Le périmètre de ces questions est difficile à délimiter, car très variable selon les individus. » Il est, de nouveau assez symptomatique que cet organisme ne cite pas la fin de vie comme une « question délicate ». La mort est donc encore plus taboue que le « sexe » ! « Il me faut ici simplement rappeler que la mort n'est pas seule concernée par ce silence ; deux tabous, dans le registre de la parole, et donc de la communication humaine, coexistent dans les institutions médico-sociales ; Éros et Thanatos se rejoignent dans cette difficulté d'énoncer, en fin de compte, les deux limites de la vie<sup>51</sup>. »

### **3.4.2 Mettre en place un projet individualisé de fin de vie**

Je propose donc d'intégrer au contrat de séjour, un « projet individualisé de fin de vie ». S'il est rédigé à l'arrivée d'un résident, en même temps que le projet individualisé, comme une procédure d'intégration, il perdra le caractère angoissant et traumatisant qu'il pourrait avoir. On pourrait même en parler avec une certaine légèreté puisque la question n'aurait pas d'actualité directe. Cela permettrait d'aborder la question et d'expliquer la volonté de l'association d'accompagner les personnes jusqu'à la fin de leur vie. On serait tout à fait dans la logique du projet individualisé en le déclinant pour qu'il intègre simplement plusieurs éléments touchant la mort.

Le point de départ serait la formulation actuelle du projet associatif : « l'association accompagne dans la durée », et on spécifierait que cela peut aller jusqu'à la fin de la vie. Ce serait un aspect positif pour les familles et tuteurs. Ce serait un témoignage d'un réel

---

<sup>50</sup> Publié en janvier 2009.

engagement aux côtés des personnes handicapées.

Plusieurs points seraient à aborder avec les familles dans un questionnaire :

- Quelles sont vos attentes de la part de l'établissement vis-à-vis de la mort éventuelle du résident ?
- Avez-vous pris des dispositions pour les rites funéraires (contrat obsèques) et que souhaiteriez-vous comme célébration ?
- Pouvez-vous indiquer tous les renseignements nécessaires pour l'enterrement du résident (cimetière, concession) ?
- Connaissez-vous la Loi Leonetti et les principes d'« obstination déraisonnable » ? Qu'évoque pour vous ce concept ?
- Avez-vous désigné une personne de confiance ? Si oui, qui est-elle et comment la contacter ?

Pour les tuteurs non membres de la famille, on adapterait les questions mais leur teneur serait identique.

Mais surtout, on prendrait le temps d'aborder la question avec le résident. Anne DUSART rapporte que dans des entretiens qu'elle a eus avec des résidents, certains lui ont dit s'étonner qu'on ne leur pose pas la question et qu'ils ne puissent pas exprimer leurs souhaits de rites funéraires.

Ce dialogue n'est pas facile à mener. Il faudra être inventif. Il faudra saisir toutes les occasions qui se présenteront pour aborder les thèmes de la séparation, de la disparition, du décès. Il faut que l'on sorte de l'ambiguïté décrite dans la deuxième partie de ce mémoire (p. 28) qui amène les familles et les équipes à penser que c'est l'autre qui doit préparer le résident au sujet de la mort.

Dans le projet individualisé de fin de vie, l'institution préciserait aussi ses pratiques, l'esprit dans lequel elle entend travailler.

Les thèmes à traiter sont :

- la question de la communication, de l'information, de la vérité. Pendant longtemps, il y avait une absence totale d'information, c'était une sorte de « mensonge humaniste ». On disait qu'il ne fallait pas révéler la vérité au malade car cela lui donnerait du souci. Il ne fallait pas inquiéter. On donnait les informations aux

---

<sup>51</sup> MARCIANO Robert, « Aux confins du travail éducatif, la mort », *Les cahiers de l'actif*, n°286-287, mars-avril 2000, p. 138.

proches mais pas à l'intéressé. Les différentes lois (1999, 2002, 2005), nous invitent à informer les personnes que nous accompagnons. La vérité rend libre mais elle peut être dure à entendre. On ne peut pas l'asséner « au nom de la loi ». Il s'agit de créer un « ambiance de vérité ». Les équipes qui s'essayent à cela témoignent de l'aide que cela apporte à l'ensemble des professionnels. Les résidents ont une part de discernement et ils peuvent donner un consentement. En tout cas, il faut le rechercher.

- La désignation de la personne de confiance : les lois Kouchner et Leonetti seront succinctement présentées et il sera proposé de désigner une personne de confiance. Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance. Par conséquent, sont exclus de ce dispositif les mineurs et les majeurs sous tutelle. En revanche, les majeurs sous curatelle et sous sauvegarde de justice dont l'incapacité ne concerne que les droits patrimoniaux ont toute latitude pour désigner la personne de confiance de leur choix. Lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée par le Juge d'instance, il peut soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée ; soit révoquer la désignation de celle-ci. La loi précise qu'un parent, un proche ou le médecin traitant peuvent être désignés personne de confiance. Celle-ci intervient lors des consultations médicales, de la consultation du dossier médical et en cas de pronostic grave ; lors de la participation du « patient » à un réseau de santé (le réseau remet un document précisant son fonctionnement et ses prestations et il fait signer le document de prise en charge individualisée à l'utilisateur si c'est possible ou à la personne de confiance) ; lors de la mise en place d'un « protocole compassionnel » (prise d'un médicament n'ayant pas encore l'autorisation de mise sur le marché) ; lors de la prise en charge de la douleur (si le traitement peut avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie, le médecin doit informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un proche et il doit inscrire la procédure dans le dossier médical) ; lors de la rédaction des directives anticipées (elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement. Si l'auteur de ces directives, bien qu'étant en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance, d'attester que c'est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée). En cas d'inconscience du malade, aucune intervention ne peut être réalisée, sauf urgence, sans que la personne de confiance, la famille ou un proche ait été consulté. Il en est de même pour des examens à caractère génétique, en matière de recherche médicale (la personne de confiance est, dans ce domaine, le mandataire du malade). Lors de la fin de vie, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non

médical, à l'exclusion des directives anticipées. La personne de confiance intervient aussi en cas de limitation ou d'arrêt du traitement, lorsque la personne ne peut plus exprimer sa volonté et que le médecin décide de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant pour objet que la seule prolongation artificielle de la vie. Tout ceci est consigné dans le dossier médical.

- L'accompagnement de la fin de vie sera aussi décrit en précisant que l'objectif est de garder la personne dans la structure aussi longtemps que possible si son état ne requiert pas des soins médicaux particuliers. On y indiquera le recours probable à une unité mobile de soins palliatifs. On y indiquera aussi la présence de bénévoles pour aider les équipes à assurer une présence auprès du résident. On y indiquera aussi la possibilité de loger sur place pour un membre de la famille.

D'autres pistes s'inventeront petit à petit en reprenant les accompagnements vécus. On enrichira nos pratiques en tenant compte des histoires nouvelles, des expériences. Le projet individualisé de fin de vie s'écrira pour chacun personnellement. Il répondra aux questions que se poseront les personnes accueillies, les familles, les tuteurs et les proches. Ainsi, la mort sera le dernier projet de vie d'une personne !

**Au niveau de la réflexion :**

Pilote : Direction de la Qualité.

Copilote : Groupe ressource.

Coopérant : Directeurs d'établissement.

Planning prévisionnel : mars 2011.

**Pour la mise en œuvre :**

Pilote : directeurs d'établissement.

Copilote : DGA.

Coopérant : Groupe ressource.

Planning prévisionnel : septembre 2011.

Pour la MAS *Les Deux Marronniers*, les contrats de séjour n'étant pas encore été formalisés pour l'ensemble des résidents, je propose d'intégrer ce projet individualisé de fin de vie dès cette année. Cela permettra de tester la réception de ce nouveau projet de fin de vie par des familles et tuteurs. J'imagine à la fois une certaine surprise et à la fois le côté rassurant de cette démarche. La prise en charge, l'accompagnement des résidents va jusqu'au bout de la vie.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : Chef de service éducatif de la MAS.

Coopérant : Directrice adjointe de la MAS.

Planning prévisionnel : décembre 2010.

### **3.5 Plan d'actions prioritaires au niveau des équipes**

Comment faire pénétrer la culture palliative dans les établissements ? Comment sortir du déni et du silence qui restent communément et jusqu'à présent les modes de réponse institutionnelle ?

#### **3.5.1 Un changement de nom**

Il est important que toutes les structures des *Amis de l'Atelier* soient sensibilisées à la question de l'accompagnement de la fin de vie. Il faudra peut-être éviter d'utiliser les mots « soins palliatifs » qui continuent de faire peur, d'inquiéter. Marie DE HENNEZEL le souligne dans son rapport : « Le mot "palliatif" est, de l'avis de la plupart des acteurs de soins palliatifs, un mot difficile à assumer. Il fait peur et beaucoup d'EMSP expriment le malaise qu'elles rencontrent lorsqu'elles proposent leurs services. Bon nombre d'entre elles contournent la difficulté en se présentant comme "équipe-douleur" ou "équipe de soins de support ou de soins continus"<sup>52</sup>. » Nous l'avons vu, notre époque n'est pas prête à se confronter à la fin de la vie. Il n'est pas nécessaire de braquer les professionnels. Le terme « soins palliatifs » est né au Canada pour éviter d'avoir recours au mot « hospice » qui avait une connotation très négative. Poursuivons ce mouvement. Cherchons les mots qui réconcilieront les cultures de lieu de vie des ESMS et la réalité du terme de celle-ci. On pourrait s'inspirer du nom d'une des associations principales de développement des soins palliatifs en France « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMAV). « Accompagner la vie jusqu'à son terme », « Accompagner jusqu'au bout de la vie »,

Les deux cultures sont plus proches qu'on ne le pense. Anne DUSART en témoigne : « Je voudrais terminer par une dernière remarque : découvrant les soins palliatifs lors de formation, des personnels de FAM ou de MAS me disent parfois "Mais c'est ce qu'on fait tous les jours !". En effet, prendre soin de quelqu'un de manière globale (aussi bien sur le plan somatique que psychologique et social), sans ambition curative à l'égard de la déficience mais en prévenant les dégradations et veillant à ce que les facultés de la

---

<sup>52</sup> *Idem*, p. 15.

personne soient entretenues, et qu'en dépit de la lourdeur de son handicap, elle ait la meilleure qualité de vie possible et réalise son projet de vie si modeste soit-il, c'est proche de la définition du soin palliatif et notamment du fameux : "Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire !" que lançait son initiatrice, Cicely Saunders<sup>53</sup>. »

Pilote : Groupe ressource.

Copilote : DGA.

Coopérant : directeurs d'établissement.

### 3.5.2 La formation

Il faut que nous arrivions à faire comprendre aux équipes des ESMS que la prise en charge des résidents en fin de vie n'est finalement pas si différente que l'accompagnement quotidien qu'elles assurent.

Pour ce faire, il faudra les rassurer en les formant. En effet, à la différence des soignants, l'éducateur ne dispose d'aucun étayage pour affronter la dégradation de l'état de santé d'un résident. Par exemple, plusieurs outils d'évaluation de la douleur existent. Combien sont utilisés dans les ESMS ? Je pense qu'il n'y en a que très peu. En tant que directeur de MAS, je n'ai jamais vu l'utilisation de ces outils. Plusieurs méthodes existent : Algoplus, Doloplus, Échelle comportementale simplifiée (ECS), Échelle visuelle analogique (EVA), Échelle verbale simple (EVS), Échelle numérique (EN). Il y a aussi la grille D.E.S.S. : Douleur enfant san Salvador. En partant d'un dossier de base constitué par l'observation de la personne handicapée en dehors de toute situation douloureuse, on tâchera de coter la douleur en comparant le comportement de la personne au moment d'une crise douloureuse à ce dossier de base. On peut s'appuyer aussi sur la *Non communicating children's pain checklist* ou Grille d'évaluation de la douleur déficience intellectuelle (GED-DI). D'origine canadienne, cette méthode propose trente items comportementaux simples pour évaluer la douleur.

Les outils existent. Ils peuvent s'adapter aux différentes situations rencontrées dans les établissements, en fonction de la capacité d'abstraction des personnes. Ils permettront aux équipes de répondre aux besoins des résidents, d'être sûrs de ne pas passer à côté d'une information. L'inquiétude des équipes témoigne de leur professionnalisme, de leur

---

<sup>53</sup> DUSART Anne, « L'institution face à la mort », *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, n° 289, février 2009, p. 12.

attention, de leur désir de bien faire. Il faut s'appuyer dessus pour en faire une force au service des personnes handicapées. Mais il est avant tout nécessaire que ces méthodes soient connues, diffusées dans le secteur médico-social pour un meilleur service aux personnes.

J'ai présenté précédemment la formation aux soins palliatifs dispensée par CARTE, l'institut de formation de la *Maison Jeanne Garnier*. Il faut que nous arrivions à sensibiliser les équipes aux apports de la démarche palliative dans nos prises en charge. Il faut que nous puissions montrer la continuité des projets et non leur césure. Elle existe.

Les démarches d'accompagnement des équipes médico-sociales et des équipes de soins palliatives reposent sur le même sens de l'observation. Elles ont les mêmes attentions dans les petits gestes de la vie quotidienne.

Il faut repartir de la définition des soins palliatifs pour se rendre compte de la proximité des démarches : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnées et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de : prévenir et soulager les symptômes physiques (dont la douleur) ; anticiper les risques de complications ; prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches<sup>54</sup>. »

On le voit bien, les prises en charge sont proches. « Mais c'est ce qu'on fait tous les jours ! », disaient les AMP. Il faut juste réconcilier les équipes avec la mort !

Pour faire évoluer les pratiques, il conviendra de soutenir les soignants. Prévenir le stress professionnel est une des missions principales des directions d'établissements. La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, dans le *Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements* (avril 2007), préconise de s'appuyer sur le questionnaire de Maslach pour auto évaluer le niveau d'épuisement professionnel (vingt-deux questions). Sont aussi proposés des moments informels de

---

<sup>54</sup> Recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (ANAES), *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, 2002.

discussion entre les accompagnants et le psychologue de service ; des groupes de parole.

Pilote : Direction des ressources humaines.

Copilote : Groupe ressource.

Coopérant : directeurs d'établissement.

Pour la MAS *Les Deux Marronniers*, les premières actions de formation auront lieu en octobre 2010. Elles sont pilotées par la Direction des ressources humaines. Elles sont dispensées par CARTE, la structure de formation de la *Maison Jeanne Garnier*. En 2011, d'autres formations seront organisées sur le thème des soins palliatifs. Je souhaite que tous les salariés suivent cette initiation. Par ailleurs, une enquête de climat social est d'ors et déjà programmée en février 2011 pour évaluer le stress et l'usure professionnelles des équipes. J'ai souhaité organiser cette enquête un an après ma prise de poste. C'est un outil proposé par la Direction des ressources humaines des *Amis de l'Atelier*. Vu la difficulté de la prise en charge des résidents de la MAS, je considère qu'il est nécessaire de mener ce genre d'enquête chaque année.

Pilote : Laurent Decrop.

Copilote : DRH.

Coopérant : Chef de service éducatif de la MAS.

Planning prévisionnel : enquête : février 2011 – Actions de formation : année 2011.

### **3.6 L'évaluation**

L'évaluation de tout ce processus sera faite sur la base de la mise en œuvre de ce plan d'actions prioritaires. Il est vaste. Il se déploiera sur plusieurs mois. Il nécessitera la coopération de tous les niveaux hiérarchiques de l'association. Il est important que le Conseil d'administration et la Direction générale donnent des signaux forts de leur volonté commune de faire évoluer les mentalités sur le rapport à la mort. C'est dans la continuité du fonctionnement de l'association depuis sa création. L'exemple de Nadine est en cela emblématique. Il faut maintenant inscrire dans les textes, dans les pratiques, ce choix fondamental d'accompagner dans la durée en rappelant que la vie a une fin.

Les directeurs d'établissements ont clairement été identifiés par le décret de 2006 comme les acteurs de la mise en place de la démarche palliative dans les structures.

Je souhaite que la MAS *Les Deux Marronniers* que je dirige soit le premier établissement à tester ces différentes propositions. Cela permettra peut-être de modifier certaines dispositions qui seraient finalement difficiles à mettre en œuvre.

Nous l'avons vu, les cultures éducatives et palliatives ne sont pas si éloignées. Il faut pouvoir tirer le meilleur des deux approches et les concilier. C'est l'un des enjeux du groupe de travail que j'anime.

Pilote : Direction de la qualité.

Copilote : groupe ressource.

Coopérant : DGA.

Planning prévisionnel : décembre 2011.

## Conclusion

« Accompagner la fin de vie de personnes handicapées mentales dans une association. La mort oubliée. » C'est le titre et le sous-titre de ce mémoire. Je l'ai rédigé avec la conviction qu'il fallait que le secteur médico-social réapprenne (ou apprenne) que la vie qu'il prend en charge doit être accompagnée jusqu'à la fin et que cela entre dans sa mission. Je connais l'inquiétude des personnes qui vont mourir. J'ai entendu la souffrance et la peur des équipes des établissements. J'ai perçu leur difficulté à envisager la mort comme une étape de la vie. Le magnifique travail qu'elles accomplissent tout au long de la vie des personnes handicapées doit s'achever par cette dernière étape, gérée, autant que faire se peut, en interne. Elle en est, en quelque sorte, l'apothéose.

« La mort actuelle est révélatrice de nos attitudes face à la vie, la médicalisation de l'existence semble ne plus solliciter que des considérations où prédominerait l'approche scientifique au détriment de toute autre requête, ne serait-ce qu'anthropologique. Le temps de fin de vie doit toutefois être considéré comme un parcours dans l'existence qu'aucun obstacle ne saurait entraver jusqu'à son terme. Cette période s'avère d'autant plus respectable qu'elle est limitée et singulière. C'est donc en termes de responsabilités de vie, assumées de vivant à vivant, que devraient être envisagées nos approches humaine et politique des situations de fin de vie, tenant compte d'un devoir de retenue, de décence et de dignité à l'égard des personnes les plus vulnérables que d'autres du fait de leur exposition à l'imminence de la mort<sup>55</sup>. »

Le secteur médico-social doit prendre sa place dans cette dynamique. La loi nous y invite. Les pouvoirs publics y contribuent en donnant des crédits. Il y a encore tout à inventer, à construire.

Le directeur que je suis, passionné par son travail et par les personnes accueillies, est convaincu qu'il a un rôle à jouer dans l'accompagnement de leur vie jusqu'au bout, même si c'est simplement pour « être là » sans rien « faire ». Je veux convaincre mes collègues, les équipes des ESMS, les familles et les résidents que la vie vaut la peine d'être vécu pleinement jusqu'à son terme. Chacun à notre place, nous devons nous engager aux

---

<sup>55</sup> HIRSCH Emmanuel, « Prendre soin des malades en fin de vie. Pour une approche éthique de la fragilité », *La vie des idées*, 26 mai 2009.

côtés des personnes handicapées pour que, jusqu'à la fin de leur vie, elles soient comprises, soignées, respectées.

« Il existe dans toute vie d'homme en accompagnant un autre dans les derniers lacets de sa vie, de ce genre de moments où la mort paraît éminemment désirable, et où les conflits internes sont si déchirants qu'ils vont vaciller les certitudes les mieux chevillées. Toute fin de vie accompagnée par une pratique palliative ne se termine pas par l'un de ces accomplissements sereins, doux, tranquilles, dont une Elizabeth Kübler-Ross, une Marie de Hennezel nous ont tant parlé ! Apprenons à faire place à la révolte, à l'angoisse, au tragique. L'éthique est bien un effort pour rendre le tragique moins tragique. Elle est une pratique qui ne va pas sans décisions douloureuses, tant il est vrai que décider, c'est toujours prendre des risques, s'appuyer sur des contours frêles, incertains, fragiles. La décision se déploie toujours sur fond d'incertitude ; elle émerge toujours dans la pénombre du doute, est par essence crépusculaire : il peut y avoir un doute sur chacune de nos décisions ! À l'assurance altière des partisans de la bonne mort, qui traitent l'énigme de la souffrance et de la mort comme un problème à résoudre, ne répondons pas par l'assurance inverse des partisans de la mort bonne, laquelle serait nécessairement apaisée dans une unité de soins palliatifs. Les soins palliatifs sont aujourd'hui assez grands pour apprendre de leurs critiques, pour avouer leur part de fragilité. Au chevet du mourant, il ne s'agit pas tant de *faire* quelque chose que d'*être là*, pas tant de *dire* que d'*écouter* : ouvrir un vide de bonne qualité, à l'intérieur duquel les paroles du mourant peuvent se déployer ; une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible, y compris pour que sa révolte, et son angoisse s'expriment<sup>56</sup>. »

Le travail ne manque pas. Dans le secteur médico-social, tout ou presque reste à faire. Puis-je contribuer à la poursuite de la réflexion de l'association et surtout, comme directeur, à la mise en place d'outils et d'actions concrets afin d'accompagner jusqu'à la fin de leur vie les personnes handicapées mentales de la MAS *Les Deux Marronniers*.

---

<sup>56</sup> FIAT Éric, « Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie », *Philo pour tous*.

---

# Bibliographie

---

## Les rapports

- Rapport du sénateur Paul Blanc, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. », 11 juillet 2006.
- CRÉDOC, Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur médico-social. Document de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), octobre 2008.
- « Les patients en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement », INPES, coll. « Repères pour votre pratique », juillet 2006.
- « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES).
- HENNEZEL DE Marie, « Mission : Fin de vie et accompagnement », octobre 2003.
- HENNEZEL DE Marie, « Mission : diffusion de la culture palliative », janvier 2005.
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.
- DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES), *Document de travail. Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. Rapport final, Série « Études et recherches », n° 79, juin 2008.
- DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements*, avril 2004.

## Les articles

- AZÉMA Bernard et MARTINEZ Nathalie, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *RFAS* n° 2, 2005, p. 297-333.
- DUJIN Anne, MARESCA Bruno, « Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur médico-social », Synthèse, octobre 2008, CRÉDOC, Étude réalisée pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

- DUSART Anne, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort, *Gérontologie et société*, n° 110, 2004, p. 169-181.
- DUSART Anne, « L'institution face à la mort », *Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne*, n° 289, février 2009, p. 5-12.
- FIAT Éric, « Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie », *Philo pour tous*.
- GABBAÏ Philippe, « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales », *Les cahiers de l'actif*, n° 312-313, p. 27-33.
- « Le bien mourir », *Gérontologie et société*, n° 108, 2004.
- « Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France », *Dossiers Solidarité et santé*, n° 8, 2008.
- « L'approche de la souffrance et de la mort dans les institutions », *Les cahiers de l'actif*, n° 356-357, janvier-février 2006.

### **Les livres**

- JACQUEMIN Dominique, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Éd. Dunod, 2004.
- JACQUEMIN Dominique (dir.), *Manuel de soins palliatifs*. Centre d'éthique médicale, Paris, Éd. Dunod, 2002.
- RICHARD Marie-Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants*, Paris, Éd. Dunod, 2004.
- VERSPIREREN Patrick et RICHARD Marie-Sylvie (dir.), *L'inquiétude en fin de vie*, Éd. Médiasèvres, coll. « Ethique », n° 150, 2009.

---

## Liste des annexes

---

- Annexe n° 1 : Enquête sur les besoins médicaux et sur les accompagnements de fin de vie aux *Amis de l'Atelier*.
- Annexe n° 2 : Liste des unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, associations pour le développement des soins palliatifs en Île-de-France.
- Annexe n° 3 : Plan d'actions prioritaires (synthèse pour la MAS *Les Deux Marronniers*).

## Enquête sur les besoins médicaux et sur les accompagnements de fin de vie aux Amis de l'Atelier (novembre 2009)

*Merci de remplir ce questionnaire qui a pour but de recenser les besoins d'accompagnements spécifiques aux Amis de l'Atelier en matière médicale (en dehors de ce qui est fait habituellement dans les établissements) et/ou de soins palliatifs.*

*Nous travaillons en effet à un projet de création d'un service mutualisé qui couvrirait à la fois, la nécessité :*

- de soins de suite après une intervention chirurgicale, pour des soins permanents (jour, nuit, WE) en raison de certaines pathologies,
- des soins palliatifs dans un lieu spécifique ou par une équipe mobile qui pourrait se déplacer sur les établissements.

*Pour enrichir tant quantitativement que qualitativement notre étude des besoins au niveau associatif, il serait intéressant que vous puissiez nous donner des informations sur votre établissement pour 2007, 2008 et 2009.*

Nom de l'établissement :	
Type d'établissement :	
Date :	
Qui a rempli cette enquête ?	

### I. Les décès et les soins palliatifs

Combien de personnes accueillies sont décédées en 2007, 2008 et 2009 ?

Nombre de décès	2007	2008	2009

Quelles sont les causes de ces décès ?

2007 Prénom	Cause du décès	Lieu du décès (si hôpital, précisez lequel et dans quel service)

--	--	--

2008 Prénom	Cause du décès	Lieu du décès (si hôpital, précisez lequel et dans quel service)

2009 Prénom	Cause du décès	Lieu du décès (si hôpital, précisez lequel et dans quel service)

**Vous avez eu recours à un service de soins palliatifs ?**

Année	Prénom	Qui a pris la décision ?	Quel service ?

**Vous n'avez pas eu recours à un service de soins palliatifs ?**

Année	Prénom	Qui a pris la décision ?	Pourquoi ?

Avez-vous été confrontés à des refus de prise en charge ?  
Si oui, quelles sont les raisons de ces refus ?

## Les services de soins palliatifs

**Durée des séjours en soins palliatifs (merci d'indiquer les années) ?**

Prénom	Durée des séjours en soins palliatifs	Lieu

Avez-vous été satisfaits des prestations ?

Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Comment avez-vous gardé le contact avec le résident malade ?

Comment avez-vous géré les annonces : du transfert dans un service de soins palliatifs et de l'aggravement de la maladie de la personne accueillie ?

Comment se sont passées les relations avec la famille/le représentant légal de la personne accueillie ?

### **Le non recours à un service de soins palliatifs**

Si vous n'avez pas eu recours à un service de soins palliatifs, comment avez-vous géré la fin de la vie de la personne accueillie ?

Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

## **L'accompagnement lors du décès**

Comment avez-vous accompagné les résidents ?

Recours à un psychologue interne/externe ?

Groupes de parole ? Qui les animait ?

Comment avez-vous communiqué avec la famille de la personne décédée ?

Recours à un psychologue interne/externe ?

Groupes de parole ? Qui les animait ?

Comment avez-vous communiqué avec les autres familles ?

Recours à un psychologue interne/externe ?

Groupes de parole ? Qui les animait ?

Comment avez-vous accompagné votre équipe ?

Recours à un psychologue interne/externe ?

Groupes de parole ? Qui les animait ?

## **L'enterrement**

Comment avez-vous accompagné les résidents ?

Comment avez-vous accompagné les équipes ?

Comment avez-vous accompagné les familles ?

Avez-vous rencontré des difficultés ?

Vous a-t-il manqué des renseignements ? Si oui, lesquels ?

Connaissez-vous les souhaits des familles/représentants légaux en ce qui concerne les obsèques des personnes accompagnées ?

Si oui, comment avez-vous obtenu les renseignements ?

## Que vous a-t-il manqué dans ces périodes de fin de vie ?

Conseils médicaux ?

Conseils pratiques concernant les obsèques ?

Conseils dans l'accompagnement des résidents, des familles, des équipes ?

Autres ?

## II. Les soins de suite

*Il s'agit de tous les besoins médicaux qui nécessitent de faire appel à d'autres compétences que celles de nos établissements, à savoir des soins post opérations chirurgicales, des soins post-hospitalisations ou certaines pathologies imposant une surveillance accrue le jour, la nuit et le week end.*

Nombre de personnes ayant eu besoin de :	2007	2008	2009
Soins post-opérations chirurgicales			
Soins post-hospitalisations			
Soins accrus			

Durée et lieu des séjours (merci d'indiquer les années) ?

Prénom	Durée des séjours post opérations chirurgicales	Nature de l'accompagnement spécifique	Lieu du séjour


Prénom	Durée des séjours post hospitalisations	Nature de l'accompagnement spécifique	Lieu du séjour

Prénom	Durée des besoins de soins accrus	Type de besoins de soins accrus

Qui a dispensé ces soins ?

En interne ?

En externe ?

Si oui, quel type d'établissement ?

**Autres remarques**

Si vous avez des questions pour remplir ce questionnaire,  
n'hésitez pas à prendre contact avec Laurent Decrop au 01 47 46 39 50 ou 06 99 17 72 50

Merci de renvoyer cette enquête à

Laurent Decrop,  
Le Temps des Amis  
3, rue Gambetta  
92320 Châtillon

l.decrop@lesamisdelatelier.org

Annexe n° 2

- Unités de soins palliatifs -  
 - Equipes mobiles de soins palliatifs -  
 - Associations pour le développement des soins palliatifs -

<b>Île-de-France</b>
----------------------

Paris (75)

Seine-et-Marne (77)

Yvelines (78)

Essonne (91)

Hauts-de-Seine (92)

Seine-Saint-Denis (93)

Val-de-Marne (94)

Val-d'Oise (95)

## Paris

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital de l'Hotel Dieu 1, place du Parvis de Notre Dame	75004	PARIS	01 42 34 84 24
Centre de soins palliatifs	Hôpital de l'Hotel Dieu 1, place du Parvis de Notre Dame	75004	PARIS	01 42 34 84 00
Unité mobile de soins palliatifs	Institut Curie 26, rue d'Ulm	75005	PARIS	01 44 32 46 40
Réseau QUIETUDE ville-hôpital de soins palliatifs	26, rue d'Ulm	75005	PARIS	01 43 36 20 27
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Saint Louis 1, rue Claude Vellefaux	75010	PARIS	01 42 49 49 49

Association Le Chêne Saint-Louis	Hôpital Saint Louis 1, rue Claude Vellefaux	75475	PARIS cedex 10	01 42 49 95 25
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Fernand Widal 200, rue du fg. St Denis	75475	PARIS cedex 10	01 40 05 45 45
Association Les Petits Frères des Pauvres	64, avenue Parmentier	75011	PARIS	01 48 06 45 00
UNASSAD	108-110, rue Saint-Maur	75011	PARIS	01 49 23 82 52
Unité de soins palliatifs	Hôpital des Diaconesses 18, rue du Sergent Bauchat	75012	PARIS	01 44 74 28 01
Soins palliatifs en service curatif	Hôpital Rothschild 33, boulevard de Picpus	75012	PARIS	01 40 19 30 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Saint Antoine 184, rue du fg. St Antoine	75571	PARIS cedex 12	01 49 28 20 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Pitié-Salpêtrière 47-83, boulevard de l'Hôpital	75013	PARIS	01 42 16 25 71
Réseau de soins continu et d'accompagnement à domicile	27, rue des Cordelières	75013	PARIS	01 42 17 05 73
Réseau de soins palliatifs ENSEMBLE	69, rue Barrault	75013	PARIS	01 42 17 05 73
Association des soins palliatifs de l'Hôpital Broussais	Hôpital Broussais 96, rue Didot	75014	PARIS	01 43 95 95 54
Unité de soins palliatifs	Hôpital Cognacq-Jay site Broussais 102, rue Didot (adresse postale)	75014	PARIS	01 56 56 42 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Groupe Hospitalier Cochin 27, rue du fg. St Jacques	75674	PARIS cedex 14	01 42 34 50 87
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Saint Joseph 7, rue Pierre Larousse	75674	PARIS cedex 14	01 44 12 33 34
Unité de soins palliatifs	Institut Mutualiste Montsouris 42, boulevard Jourdan	75014	PARIS	01 40 78 21 21
Unité de soins palliatifs	Hôpital Cognacq-Jay 15, rue Eugène Millon	75015	PARIS	01 53 68 72 42
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital de Vaugirard Gabriel-Pallez 10, rue Vaugelas	75015	PARIS	01 40 45 80 00
Société Française d'Accompagnement	106. avenue Emile Zola	75015	PARIS	01 45 75 43 86

et de Soins Palliatifs				
Bénévoles de Jeanne Garnier et Aurélie Jousset	106, rue Emile Zola	75015	PARIS	01 43 92 21 54
Association des Dames du Calvaire	55, rue de Lourmel	75015	PARIS	01 43 92 21 27
Unité de soins palliatifs	Maison médicale Jeanne Garnier 106, avenue Emile Zola	75015	PARIS	01 43 92 21 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Européen Georges Pompidou 20, rue Leblanc	75908	PARIS cedex 15	Tel : 01 56 09 20 00 fax : 01 56 09 25 81
Unité de soins palliatifs	Hôpital Sainte Périne 29, rue Mirabeau	75016	PARIS	01 44 96 33 67
Equipe mobile de soins palliatifs	Groupe Hospitalier Sainte Périne 11, rue Chardon Lagache	75016	PARIS	01 44 96 33 67
ASP Fondatrice	37-39, avenue de Clichy	75017	PARIS	01 53 42 31 39
Unité mobile de soins palliatifs	Hôpital Bichat - Claude Bernard 46, rue Henri Huchard	75018	PARIS	01 40 25 80 80
Unité de soins palliatifs	Hôpital Bretonneau 23, rue Joseph de Maistre	75018	PARIS	01 53 11 18 00
Unité de soins palliatifs	La Maison sur Seine 17, rue Duhesme	75018	PARIS	01 56 55 55 55
HAD Croix Saint-Simon Unité François Xavier Bagnoud	125, rue d'Avron	75020	PARIS	01 44 64 43 50
Unité mobile de soins palliatifs	Hôpital Tenon 4, rue de la Chine	75020	PARIS	01 56 01 60 38
Accompagnement à domicile en condition de soins palliatifs PRESENCE ASP	127 bis, rue d'Avron	75020	PARIS	01 43 56 37 12

## Seine-et-Marne

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Réseau de soins palliatifs OMEGA	Centre Hospitalier de Lagny 31, avenue du Gl. Leclerc	77400	LAGNY	01 64 30 76 92

Unité mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier de Lagny 31, avenue du Gl. Leclerc	77405	LAGNY cedex	01 64 30 76 92
Réseau OMEGA	Centre Hospitalier de Lagny 31, avenue du Gl. Leclerc	77405	LAGNY cedex	01 64 30 76 92
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier de Montereau 11 bis, rue Victor Hugo	77875	MONTEREAU FAULT-YONNE	01 64 31 64 31

## Yvelines

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Soins palliatifs en service curatif	Hôpital Local 42, rue de Paris	78550	HOUDAN	01 30 46 18 00
Unité de soins palliatifs	Centre National de Gériatrie de la MGEN Centre Denis Forestier 1, avenue Georges Lapierre	78320	LA VERRIERE	01 39 38 87 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital du Vésinet 72, rue de la Princesse	78110	LE VESINET	01 30 15 85 40
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier Intercommunal	78250	MEULAN	01 30 22 40 70
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital de Mantes boulevard Sully	78201	MANTES LA JOLIE	01 34 97 40 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Gérontologique 220, rue Mansart	78370	PLAISIR	01 30 79 88 75
Equipe mobile de soins de confort et de soins palliatifs	Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy - St Germain en Laye 10, rue du Champ Gaillard	78303	POISSY cedex	01 39 79 54 50
Association AVMR	Centre Hospitalier 13, rue Pasteur	78514	RAMBOUILLET	n.c.
Equipe mobile douleur - soins palliatifs	Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy - St Germain en Laye 20, rue Armagis	78105	ST GERMAIN EN LAYE cedex	01 39 27 45 23
Soins palliatifs en service curatif	Centre Hospitalier Général 20, rue Armagis B.P. 231	78104	ST GERMAIN EN LAYE	01 39 73 92 01

Réseau de soins palliatifs LE PALLIUM	3, place de la Mairie	78190	TRAPPES	01 30 13 06 34
Unité de soins palliatifs	Maison de Santé des Diaconesses Claire Demeure 12, rue de la Porte de Buc	78000	VERSAILLES	01 39 07 30 00
Association ASP-YVELINES	9, rue de l'Indépendance Américaine	78000	VERSAILLES	01 39 49 09 55
Association RIVAGE	12, rue de la Porte de Buc	78000	VERSAILLES	01 39 07 30 58
Réseau de soins palliatifs EPSILON	195, avenue du Général Leclerc	78220	VIROFLAY	01 30 24 28 56

## Essonne

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Unité mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier d'Arpajon 18, rue de Verdun	91294	ARPAJON cedex	01 64 90 90 90
Unité de soins palliatifs	CMC de Bligny	91640	BRIIS SOUS FORGES	01 69 26 30 00
Unité de soins palliatifs	Hôpital G. Clémenceau	91750	CHAMPCUEIL	01 69 23 20 94
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital G. Clémenceau	91750	CHAMPCUEIL	01 69 23 20 99
S.P.E.S Réseau de soins palliatifs Essonne Sud	2a, rue de la Bigotte	91750	CHAMPCUEIL	01 64 99 08 59
Soins palliatifs en service curatif	Centre Hospitalier 59, rue Henri Dunant	91000	CORBEIL ESSONNES	01 60 90 31 78
Unité de soins palliatifs	Hôpital Joffre Dupuytren rue Louis Camatte	91211	DRAVEIL CHAMPROSAY	01 69 83 63 63
Réseau NEPALE Réseau de soins palliatifs	10 bis, rue Jean-Jacques Rousseau	91350	GRIGNY	01 69 02 44 88

Association pour le développement des soins palliatifs ASP-91	9, rue du Berry	91160	LONGJUMEAU	01 69 09 31 55
Centre de soins palliatifs	La Tournelle 149, bd. Gabriel Péri	91170	VIRY CHATILLON	01 69 54 34 00
Equipe mobile de soins palliatifs	S I H de Juvisy 149, bd. Gabriel Péri	91170	VIRY CHATILLON	01 69 54 34 00

## Hauts-de-Seine

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Amboise Paré 9, avenue Charles de Gaulle	92104	BOULOGNE	01 49 09 59 46
Unité mobile de soins palliatifs	Hôpital Antoine Béclère 157, rue de la Porte de Trivaux	92 141	CLAMART	01 45 37 44 06
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Beaujon 100, boulevard du Gl. Leclerc	92110	CLICHY	01 40 87 45 02
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Louis Mourrier 178, rue des Renouillers	92701	COLOMBES cedex	01 47 60 67 65
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Corentin Celton 37, boulevard Gambetta	92133	ISSY-LES MOULINEAUX	01 58 00 41 37
Association PRESENCE ASP antenne ouest hôpital Corentin Celton	Hôpital Corentin Celton 37, boulevard Gambetta	92133	ISSY-LES MOULINEAUX	01 58 00 41 37
Unité de soins palliatifs	Centre Hospitalier 1, boulevard Richard Wallace	92800	PUTEAUX	01 41 18 30 00
Unité de soins palliatifs	Maison Médicale Notre Dame du Lac 2, rue de Zurich	92500	RUEIL MALMAISON	01 47 14 84 00
Equipe mobile de soins palliatifs	Maison Médicale Notre Dame du Lac 2, rue de Zurich	92500	RUEIL MALMAISON	01 47 14 84 40
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Foch 40, rue Worth	92151	SURESNES cedex	01 46 25 26 25

## Seine-Saint-Denis

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Avicenne 125, rue de Stalingrad	93009	BOBIGNY cedex	01 48 95 55 55
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Jean Verdier avenue du 14 Juillet	93143	BONDY cedex	01 48 02 68 69
Unité de soins palliatifs	Centre Hospitalier Intercommunal 10, rue du Général Leclerc	93370	MONTFERMEIL	01 41 70 81 95
Unité mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier Intercommunal 10, rue du Général Leclerc	93370	MONTFERMEIL	01 43 30 80 00
Unité de soins continus "ALPHA 93"	Centre Gériatrique "Les Ormes" 13, place Jean Mermoz	93370	MONTFERMEIL	01 45 09 70 30
Réseau de soins palliatifs OCEANE	4, rue Victor Beausse	93100	MONTREUIL	01 48 59 76 61
Association AURORE	Résidence Camille Barroy 15-31, rue Jean Mermoz	93110	ROSNY-SOUS- BOIS	01 48 55 02 82
Réseau de soins palliatifs et de support ARC EN CIEL	63, rue de Strasbourg	93200	SAINT DENIS	01 49 33 05 55
Unité mobile de soins palliatifs	Hôpital Delafontaine 2, rue du Dr. Delafontaine	93205	SAINT DENIS cedex 1	01 42 35 61 40
Soins palliatifs en service curatif	Hôpital Delafontaine 2, rue du Dr. Delafontaine	93205	SAINT DENIS cedex 1	01 42 35 61 40
Equipe mobile de soins palliatifs  Unité de soins palliatifs	Hôpital René Muret Bigotti avenue du Docteur Schaffner	93270	SEVRAN	01 41 52 59 99

## Val-de-Marne

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone

Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Sainte Camille 2, rue des Pères Camilliens	94366	BRY SUR-MARNE cedex	01 49 83 10 10
Equipe mobile de soins palliatifs	CHU Henri Mondor 51, avenue du Ml. de Lattre de Tassigny	94010	CRETEIL cedex	01 49 81 25 67
Unité de soins palliatifs	Hôpital Albert Chenevier 40 rue de Mesly	94010	CRETEIL cedex	01 49 81 31 20
Unité de soins palliatifs	Hôpital Charles Foix 7, avenue de la République	94205	IVRY SUR SEINE	01 49 59 44 63
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Emile Roux 1, avenue de Verdun	94450	LIMEIL BREVANNES	01 45 95 82 03
Unité de soins palliatifs	Hôpital Paul Brousse 12, avenue P.V. Couturier	94800	VILLEJUIF	01 45 59 38 79
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Paul Brousse 12, avenue P.V. Couturier	94800	VILLEJUIF	01 45 59 38 59
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôp. de Villeneuve St Georges 40, allée de la Source	94190	VILLENEUVE SAINT GEORGES	01 43 86 24 56

## Val-d'Oise

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier Victor Dupouy 69, rue du LT. Colonel Prudhon	95107	ARGENTEUIL	01 34 23 23 09
Unité de soins palliatifs	Centre Hospitalier Emile Roux Pavillon Roux	95602	EAUBONNE cedex	01 34 16 55 20
Equipe mobile de soins palliatifs	Centre Hospitalier de Gonesse avenue Pierre de Theilley	95500	GONESSE	01 34 53 21 21
Unité de soins palliatifs	Centre Hospitalier du Vexin 38, rue Carnot	95420	MAGNY EN VEXIN	01 34 79 44 44
Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs	Groupement hospitalier Eaubonne Montmorency "Simone Veil" 1, rue Jean Moulin BP 106 Pavillon Langumier 3eme	95160	MONTMORENCY	01 34 06 63 72

	étage			
Unité de soins palliatifs	Hôpital Charles Richet avenue Charles Richet	95400	VILLIERS LE BEL	01 34 29 23 00

[◀ Retour](#)

Association Française d'Information Funéraire

[infos@afif.asso.fr](mailto:infos@afif.asso.fr)

**PLAN D' ACTIONS PRIORITAIRES Laurent DECROP (LD) : octobre 2010 à décembre 2011**  
**MAS Les Deux Marronniers**

P = Pilote CP = Copilote C = Coopérant

Annexe n°3

AXE STRATÉGIQUE	OBJECTIFS PRIORITAIRES	ACTIONS PRIORITAIRES	SERVICES OU PERSONNES CONCERNES								PLANNING PRÉVISIONNEL																
			LD	DirAdj	CDS	G. Ress	DGA	DRH	DAF	DQA	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D		
4. Mieux prendre en compte les attentes des personnes accueillies	Mettre en œuvre des moyens d'écoute et d'observation des attentes des personnes accueillies et des familles/tuteurs	Préparer les projets individualisés de fin de vie en lien avec le contrat de séjour	P	C	CP																						
		Rencontrer les parents et tuteurs pour leur expliquer la démarche du projet individualisé de fin de vie	P	CP	C																						
		Signature des contrats de séjour	P	C	CP																						
	Préparer les outils répondant aux attentes des personnes accueillies et de leurs familles/tuteurs	Rédiger un protocole d'accueil des familles des résidents en fin de vie	P	CP																							
		Former les équipes : initiation aux soins palliatifs	P		C					CP																	
	Développer des lieux de réflexion, concertation, élaboration sur l'éthique et les pratiques professionnelles en lien avec les attentes des personnes accueillies	Faire évoluer le projet d'établissement	P	CP																							
		Faire une enquête de climat social	P		C					CP																	
	Renforcer les partenariats et favoriser les collaborations au niveau local, départemental et national	Prendre contact avec les associations nationales SP pour rechercher des bénévoles	P	CP	C																						
		Rencontrer les animateurs des équipes mobiles de soins palliatifs de Paris	P	CP																							

**PLAN D' ACTIONS PRIORITAIRES Laurent DECROP (LD) : octobre 2010 à décembre 2011  
MAS Les Deux Marronniers**

P = Pilote CP = Copilote C = Coopérant

AXE STRATÉGIQUE	OBJECTIFS PRIORITAIRES	ACTIONS PRIORITAIRES	SERVICES OU PERSONNES CONCERNES								PLANNING PRÉVISIONNEL															
			LD	DirAdj	CDS	G. Ress	DGA	DRH	DAF	DQA	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	
5. Développer l'offre de service	Contribuer à la recherche dans le domaine médico-social	Préparer les Assises de l'accompagnement de la fin de vie	P			CP																				
	Répondre par la création d'établissements ou de services à la demande identifiée et aux besoins émergents	Participer à la réflexion sur la création d'une équipe mobile de soins palliatifs	C			CP	P																			

nt de sy,thèse que les actions concernant la MAS que je dirige.

G. Ress = groupe ressource - DQA = Direction qualité - DGA : Direction générale adjointe - CDS = chef de service de la MAS - Dir Adj = directrice adjointe de la MAS.  
Je ne reprends dans ce document de synthèse que les actions concernant la MAS que je dirige.