FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

Etude exploratoire qualitative

« Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap »

(étude menée de février 2013 à juillet 2015)

Docteur Gilbert Desfosses,

Président du Fonds pour les soins palliatifs

Juillet 2016

Sommaire

Avant-propos 3

Phase préliminaire 4

Soins palliatifs 4
Handicaps 4
Données sociologiques 6
Soins palliatifs et handicap : de nombreux points de convergence 6
Dispositifs 7
Cible 8
Délimitation du champ géographique 8
Ressources humaines 8
Entretiens préalables 9
Bibliographie 10

Phase opérationnelle 11

Ressources humaines 11
Outils 11
Première étape : Identification des établissements et structures concernés 12
Deuxième étape : Recueil des dispositifs existants 14
Données de cadrage 15
Ressources humaines 17
Outils et modalités d'accompagnement 19
Formations 30
Coopérations et partenariats, 32

Constats 36

Enseignements et Perspectives 37

Liste des acronymes et abréviations 38

Remerciements 39

Pièces annexes 40

3 outils ayant particulièrement retenus notre attention 58

Avant-propos

Initiée par le Fonds pour les soins palliatifs, cette étude exploratoire qualitative doit mettre à disposition des outils, formations et informations nécessaires à tous ceux qui accompagnent les personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées lors d'une maladie grave, évolutive ou terminale, afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement de la personne malade et de ses proches.

Cette étude exploratoire est le fruit d'une réflexion débutée dès novembre 2012.

Nous avons développé, à partir de février 2013, une phase préliminaire qui nous a permis de clarifier notre propos en prenant connaissance de la littérature existante sur ce thème et en menant des entretiens préalables riches d'enseignement tant sur la faisabilité de cette étude que sur le fond. Les grilles d'entretien préalables ont été développées par le Comité de pilotage (voir pages 41-42).

Puis nous avons procédé à la phase opérationnelle (septembre 2014 - juillet 2015) par questionnaires et entretiens téléphoniques simultanément dans le secteur du médico-social et dans celui des soins palliatifs de 6 Régions (découpage antérieur à 2015) afin :

- d'identifier les établissements et structures concernés par notre étude,
- de recueillir les dispositifs existants pour la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées gravement malades.

Cette étude exploratoire qualitative a été menée par le Fonds pour les soins palliatifs en étroite collaboration avec l'AnCreai, le CNDR, la Fegapei, la SFAP, que nous remercions ici infiniment. Elle s'inscrit dans une continuité (enquête de l'Observatoire National de la Fin de Vie, rapport Jacob, rapport Gohet).

Vous trouverez le lexique des acronymes et abréviations utilisés page 38.

Phase préliminaire

Soins palliatifs

> *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage .*
>
> Loi Kouchner du 9 juin 1999 - Art. L.1er B

Comme le précisait le programme national de développement des soins palliatifs en 2002, *les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. [...] Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.*

Ils sont porteurs de valeurs : dignité, humanité, solidarité, respect des droits du malade, éthique du prendre soin, et - depuis la Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - non-abandon et non-acharnement thérapeutique.

Au-delà de la technique médicale, le cœur des soins palliatifs est la relation : ces soins sont fondés sur la place donnée à la personne malade en souffrance.

Nous sommes tous concernés par la maladie grave et par la fin de vie, et la prise en charge en soins palliatifs est une réponse majeure proposée à la personne malade et à ses proches. De ce fait, des solutions existent pour les personnes confrontées à des situations douloureuses.

Handicaps

> **Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap**
>
> *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d›activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d›une altération substantielle, durable ou définitive d›une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d›un polyhandicap ou d›un trouble de santé invalidant.*

Cette loi intègre la notion sociale du handicap et renvoie à la notion de restriction dans les activités quotidiennes et dans les relations sociales.

Nous distinguons différents types de handicap qui nécessitent des accompagnements spécifiques.

Le handicap moteur recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver une position ou en changer, prendre et manipuler, effectuer certains gestes). Les causes peuvent être très diverses : maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident, vieillissement, etc. (CCAH).

Le handicap sensoriel regroupe le handicap auditif et le handicap visuel. Les deux sont un état pathologique caractérisé par la perte partielle ou totale du sens de l'ouïe (handicap auditif) ou de la vue (handicap visuel). Dans un cas comme dans l'autre, le handicap peut être présent dès la naissance ou se développer par la suite. Il peut être génétique ou dû à une maladie. (CCAH)

Le handicap mental résulte le plus souvent de pathologies identifiables. L'Unapei le définit ainsi : *« L'expression 'handicap mental' qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. ».*

Le handicap psychique est ainsi défini : *« Le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter les capacités à penser et à décider. »* (Unafam)
Le handicap psychique, distingué du handicap mental grâce à la Loi du 11 février 2005, peut être défini comme la conséquence ou les séquelles d'une maladie mentale sur les facultés d'intégration sociale d'une personne.

Le polyhandicap se définit comme *« un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »* (Code de l'action sociale et des familles)

En 2013, la France comptait **3,5 millions de personnes en situation de handicap**.

Parmi elles, **2 millions étaient porteuses d'un handicap sévère** et **700 000 se trouvaient en situation de handicap mental**, soit 20 % des personnes handicapées.

Chaque année, **entre 6 000 et 8 500 enfants naissent avec un handicap mental.**

(Source : Unapei)

Données sociologiques

Si les soins palliatifs se sont considérablement développés dans les dix dernières années, force est de constater qu'il n'existe pas à ce jour de véritable réponse adaptée pour les enfants et les adultes en situation de handicap.

Quelle que soit la nature de leur handicap, ces personnes suivent la courbe du vieillissement de la population ; elles peuvent aussi développer des polypathologies.

Cette situation n'a pas été anticipée, et de plus en plus d'établissements d'accueil de personnes en situation de handicap sont confrontés à l'accompagnement de leurs résidents atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale, état qui pose la limite de leur mission éducatrice.

> *[...] Or, tout particulièrement face aux problèmes spécifiques de la fin de vie, cette impréparation génère à la fois des peurs, des dysfonctionnements ou des difficultés d'adaptation, des sentiments d'incompétence et des phénomènes de 'burn out' Globalement, on constate d'un côté un manque général d'outils conceptuels pour l'analyse des situations ; de l'autre, des carences dans l'inventaire, la modélisation et la mutualisation des démarches et des expériences.*
>
> Charles Gardou, Professeur des universités Lyon II, *in* Rapport établi par Pascal Jacob sur « l'accès aux soins des personnes handicapées », avril 2013, p. 54.

Trop souvent, ces personnes malades ne peuvent rester dans leur lieu de vie (qu'il s'agisse du domicile ou d'un établissement médico-social) par manque de prise en charge médicale suffisante ou adaptée. Et dans le cadre d'une maladie grave, évolutive ou terminale, elles sont souvent adressées à un service spécifique d'un hôpital ou au service des urgences, encore plus démuni vis-à-vis d'elles que vis-à-vis des personnes non handicapées en soins palliatifs.

Pourtant, le rapport d'étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie, *Une fin de vie invisible – La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* (septembre 2013), montre que, dans les établissements médico-sociaux, lorsque les professionnels sont formés à la prise en charge en soins palliatifs, le pourcentage de transfert à l'hôpital diminue, de même que celui du taux de décès à l'hôpital.

Soins palliatifs et handicap : de nombreux points de convergence

Les situations en soins palliatifs et les situations de handicap montrent de nombreux points de convergence et forment une communauté de questions autour de :

- la reconnaissance de la personne
- la notion d'accompagnement et la prise en charge
- la communication
- la notion de qualité de vie
- les droits de la personne.

Si la plupart des personnes malades prises en charge en soins palliatifs connaissent des difficultés de communication, des outils existent pour dépasser ces difficultés autant que faire se peut.

Mais qu'en est-il de la prise en charge et de l'accompagnement en soins palliatifs de personnes en situation de handicap qui connaissent une difficulté de communication avant d'être atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ?

Cette question a déterminé le thème de notre étude exploratoire : **quelle prise en charge en soins palliatifs pour les personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ?**

Face à cette interrogation de plus en plus forte, le Fonds pour les soins palliatifs a souhaité comprendre quelle est la place accordée, aujourd'hui, en France, à la prise en charge en soins palliatifs des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées. C'est pourquoi il a décidé de mener cette étude en s'attachant essentiellement aux dimensions de « confort » et de « relation » - 2 des 4 piliers des soins palliatifs.

Dispositifs

Si, historiquement, les secteurs du médico-social et du sanitaire n'ont pas l'habitude de travailler ensemble, des initiatives existent pourtant, permettant une meilleure collaboration entre eux.

Nous avons cherché à comprendre les ressources créatives des équipes en charge des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale pour répondre aux difficultés auxquelles elles sont confrontées. Quels dispositifs ont-elles innovés ?

Par dispositif, nous entendons :

- des outils mis en place pour assurer la continuité et la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement
- tout mode de coopération tripartite (médico social / soins palliatifs / urgences)
  - mode de prise en charge
  - relais intérieur de l'établissement d'accueil / extérieur
  - mode de partenariat entre les secteurs du médico-social et des soins palliatifs (par la formation, par l'information)
  - coopération entre praticiens
  - coopération entre établissements (fiches d'anticipation, par exemple)
- des formations
- des outils d'évaluation des symptômes
- des outils de communication
- etc.

Cible

Les professionnels des deux champs soins palliatifs et médico-social qui exercent en institution auprès de personnes adultes sont la cible principale de cette étude.

Le lieu de vie de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée peut être son domicile ou un établissement d'accueil spécialisé. Les spécificités de l'accompagnement aussi bien de la personne malade prise en charge en soins palliatifs que de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée sont différentes selon que cette personne se trouve à son domicile ou en institution. Pour cette raison, nous avons décidé de mener notre étude auprès des professionnels œuvrant avec la personne handicapée mentale ou polyhandicapée vivant dans un établissement spécialisé.

Concernant les enfants, la question de la fin de vie se pose essentiellement dans le cadre de certaines maladies rares ou du polyhandicap. Les soins palliatifs pédiatriques sont très spécifiques. Nous avons donc décidé de nous concentrer sur la personne adulte.

Notre étude porte sur la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs des personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale et résidant en établissement d'accueil spécialisé.

Délimitation du champ géographique

Les caractéristiques contenues dans le rapport d'enquête de l'Observatoire national de la Fin de Vie, *Une fin de vie invisible – La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* (septembre 2013), permettent de mettre en évidence des Régions ayant des dispositifs sur lesquels nous pouvons nous appuyer (coopération entre MAS-FAM et soins palliatifs ou HAD, professionnels davantage formés, pratiques plutôt vertueuses) et d'autres Régions n'ayant pas de dispositifs particuliers.

Afin de rendre notre étude lisible, nous avons décidé de travailler sur 6 Régions réparties sur le territoire national et représentant un panel raisonné d'après les critères précités : Alsace, Aquitaine, Bretagne, Languedoc-Roussillon, PACA et Poitou-Charentes.

Ressources humaines

Nous avons constitué un comité de pilotage qui s'est réuni régulièrement. Des entretiens avec le docteur Frédéric Guirimand (Pôle Recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris) et Danièle Leboul (psychologue clinicienne, maître de conférences honoraire, Pôle Recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris) ont également permis l'élaboration collective de ce projet.

Comité de pilotage

- Docteur Anne Auvrignon, membre de l'Unapei
- Ruthélie Brau, chargée de mission du Fonds pour les soins palliatifs
- Docteur Gilbert Desfosses, président du Fonds pour les soins palliatifs
- Laetitia Dosne, directeur général du Fonds pour les soins palliatifs
- Docteur Marie-Odile Frattini, médecin chercheur, ancienne co-directrice du Centre National De Ressources Soin Palliatif (CNDR SP)
- Docteur Vincent Morel, ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Entretiens préalables

Le comité de pilotage a développé une grille d'entretien (pages 41-42) pour mener des entretiens préalables auprès de différents organismes et interlocuteurs :

- Alliance des maladies rares / Hôpital Marin à Hendaye (AP-HP)
- AnCreai (Association nationale des Centres régionaux d'études et d'actions sur les handicaps et inadaptations), Creai (Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et inadaptations) de Bourgogne et du Nord – Pas-de-Calais
- Arche de Paris
- Cesap (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées)
- CNSA (Centre National de la Solidarité et de l'Autonomie)
- Département Handas de l'APF (Association des paralysés de France)
- Réseau de santé Amavi (Nord – Pas-de-Calais).

Nous n'avons pas pu rencontrer l'Unapei ni le département handicap de l'AP-HP.

Nos interlocuteurs ont accueilli favorablement notre démarche. De manière générale, il ressort des différents entretiens préalables que notre étude répondait à un besoin réel, bien que tout juste naissant, aussi bien pour le secteur médico-social que pour le secteur sanitaire : même si les soins palliatifs font encore peur, l'accompagnement des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées relève déjà des soins palliatifs, dans sa notion de soins dans une approche globale de la personne.

Les travaux de recherche-action menés par Anne Dusart (Creai Bourgogne) sur la *Fin de vie et décès des personnes handicapées* et l'outil de formation accompagnée aux soins palliatifs dans les MAS et les FAM développé par le Réseau de santé Amavi (dans le Nord - Pas-de-Calais) sur la base de l'outil Mobiqual nous ont confortés dans la nécessité d'une telle étude exploratoire.

Ces entretiens ont également mis en lumière l'existence de bonnes pratiques et d'initiatives isolées.

Bibliographie

Une première analyse bibliographique a apporté des réflexions éthiques, des rapports généraux, des témoignages ou des mémoires relatant des pratiques dans un service ou dans une association, d'études locales, d'articles médicaux (surtout sur le polyhandicap).

La bibliographie présentée ci-dessous reprend différents documents étudiés, quelle que soit leur nature.

- *Sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons départementales des Personnes handicapées,* rapport de Patrick Gohet, août 2007
- *Colloque médical : Handicap mental et vieillissement – Approche médicale et accompagnement*, « Les Cahiers de l'Unapei », études et actes, jeudi 15 octobre 2009
- *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves,* Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions, 15 novembre 2010
- *La Politique du handicap, chronologie,* Vie-publique.fr, mise à jour du 4 février 2011
- *Pour une société inclusive pour tous et à tous les âges de la vie,* « Conférence nationale du handicap », 8 juin 2011, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale-*Besoins en santé des personnes handicapées,* « Lettre de cadrage », octobre 2011, Anesm
- *L'Enquête Handicap-Santé, Présentation générale,* Gérard Bouvier (division des Études démographiques), Document de travail n° F1109 de la Direction des statistiques démographiques et sociales, INSEE, octobre 2011
- *Fin de vie et décès des personnes handicapées,* travaux de Anne Dusart (Creai Bourgogne), février 2012
- *L'Accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010,* « Etudes et Résultats n° 833», Bénédicte Mordier, DRESS, février 2013
- *Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie,* Cesap, 13 février 2013
- *Le Handicap mental et les troubles mentaux : Dans l'optique des droits fondamentaux* - Bibliothèque du Parlement européen, 4 mars 2013
- *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement,* rapport établi par Pascal Jacob, président de Handidactique – I = MC2, avec la collaboration de Adrien Jousserandot, avril 2013
- *Le secteur médico-social, Comprendre pour agir mieux,* « Anticiper et comprendre », Anap (Appui santé et médico-social) avec le CNSA, juillet 2013
- *L'avancée en âge des personnes handicapées - Contribution à la réflexion*, rapport de Patrick Gohet, octobre 2013
- *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif,* Nations Unies (document non daté)

Phase opérationnelle

Cette phase opérationnelle a été menée simultanément dans le secteur du médico-social et dans celui des soins palliatifs et s'est déroulée en deux temps :

- **identification des structures et établissements concernés**
- **recueil des dispositifs existants**

Ressources humaines

Comité d'experts

- Docteur Anne Auvrignon, membre de l'Unapei
- Docteur Gilbert Desfosses, président du Fonds pour les soins palliatifs
- Laetitia Dosne, directeur général du Fonds pour les soins palliatifs
- Marie-José Forissier, président-directeur général de Sociovision
- Danièle Leboul, psychologue clinicienne, maître de conférences honoraire
- Lisa Lopes, directrice déléguée « Priorités de santé » de la Fegapei
- Docteur Vincent Morel, ancien président de la SFAP

Groupe de travail

- Ruthélie Brau, chargée de mission du Fonds pour les soins palliatifs
- Laetitia Dosne, directeur général du Fonds pour les soins palliatifs

Structures ressources

- L'AnCreai pour le secteur médico-social,
  missionnée par le Fonds pour les soins palliatifs.

Outils

Les outils ont été élaborés sur la base de la grille d'entretien réalisée durant la phase préliminaire puis travaillés avec l'AnCreai et la Fegapei pour le secteur médico-social et avec le Docteur Vincent Morel pour le secteur des soins palliatifs. Ils sont présentés au fur et a mesure de leur utilisation.

Nous avons adapté autant que faire se peut les questions des différents outils au secteur concerné. Quand dans le secteur médico-social nous considérons l'accompagnement des résidents en soins palliatifs, nous parlons de la prise en charge et de l'accompagnement de patients dans le secteur des soins palliatifs.

Première étape
Identification des établissements et structures concernés

Calendrier, méthode, typologie des établissements et structures

- **Secteur médico-social : septembre-octobre 2014**
  L'AnCreai a procédé par grille de screening (pages 43-45) auprès de :
  - Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS - accueil d'adultes handicapés, avec surveillance médicale et soins constants)
  - Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM - accueil de personnes lourdement handicapées, voire polyhandicapées)
  - Foyers d'Hébergement (FH - accueil de traailleurs handicapés en provenance d'ESAT, d'entrepises adaptées ou du milieu ordinaire)
  - Foyers de Vie (FV - accueil de personnes handicapées ne pouvant pas travailler, mais qui ont une certaine autonomie physique ou intellectuelle. Ils se situent entre les foyers d'hébergement et les structures médicalisées)
  - Foyers d'Accueil de Jour (FAJ)
  - Foyers polyvalents (créés en 2005 pour répertorier les foyers d'hébergement qui proposent à la fois de l'internat, des activités occupationnelles et de la prise en charge médicalisée)
  - Etablissements expérimentaux (proposent de nouvelles formes de prise en charge)
  - Etablissements dédiés à l'accueil temporaire des adultes handicapés (accueil d'une durée limitée à 90 jours, de jour ou en internat, à temps complet ou partiel).

- **Secteur des soins palliatifs : octobre-décembre 2014**
  Le Fonds pour les soins palliatifs a procédé par questionnaire (pages 46-47) envoyé par courriel aux :
  - Unités de soins palliatifs (USP)
  - Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
  - Réseaux de soins palliatifs

Taux de retour

Dans le secteur des soins palliatifs, de nombreuses relances ont été nécessaires.

	Recensement des établissements et des structures concernés					
	Secteur médico-social			Secteur soins palliatifs		
	Questionnaire screening			Questionnaire par courriel		
Régions	Nbre d'envois	Nbre de retours	% de retours	Nbre d'envois	Nbre de retours	% de retours
Alsace	147	16	10,88%	15	12	80,00%
Aquitaine	149	14	9,40%	29	13	44,83%
Bretagne	245	25	10,20%	32	17	53,13%
Langudoc-Roussillon	184	9	4,89%	24	8	33,33%
PACA	213	29	13,62%	46	13	28,26%
Poitou-Charentes	161	2	1,24%	13	3	23,08%
Total	1099	95	8,64%	159	66	41,51%

L'explication de l'AnCreai concernant le faible taux de retour des structures et établissements médico-sociaux tient en trois points principaux :

- la sur-sollicitation dont sont l'objet les établissements médico-sociaux (enquêtes universitaires et/ou appliquées, enquêtes des autorités de tutelle à caractère obligatoire, et notamment l'enquête ES[1] en cours au moment de l'envoi de la grille de screening)
- la très faible implication des établissements et structures médico-sociaux sur la question de la fin de vie, liée notamment à des éléments démographiques. De très nombreux établissements médico-sociaux ont été ouverts entre 1975 et 1980 (1re loi sur le handicap), avec des admissions de jeunes adultes qui ont aujourd'hui entre 60 et 70 ans. Compte tenu de l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées, la problématique de la fin de vie se posera assurément dès 2020.
- la culture éducative des professionnels des établissements et structures médico-sociaux - la question de la fin de vie est souvent vécue comme une limite de l'accompagnement éducatif d'autant plus dramatique si elle n'est pas l'objet d'une réflexion commune dans l'établissement.

Dans le secteur des soins palliatifs, le taux de retour s'explique essentiellement par le fait que :

- peu de structures sont confrontées à la prise en charge de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées
- les professionnels sont débordés.

1. L'enquête ES émane du ministère de la Santé. C'est une enquête nationale exhaustivce menée tous les 4 ans auprès de tous les établissements et services médico-sociaux pour dresser un bilan de leur activité et décrire les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que celles des personnes qu'ils eaccueillent.

Deuxième étape
Recueil des dispositifs existants

Calendrier et méthode

- **Secteur médico-social :**
  Novembre-décembre 2014 : l'AnCreai a procédé par questionnaire (pages 48-53) puis a remis des fiches synthétiques par établissement au Fonds pour les soins palliatifs.
  Mai-juillet 2015 : le Fonds pour les soins palliatifs a dû mener des entretiens téléphoniques avec certains établissements.

- **Secteur des soins palliatifs :**
  Janvier-mai 2015 : Le Fonds pour les soins palliatifs a procédé par entretien téléphonique (pages 54-57).

Taux de retour

Dans les deux secteurs, de nombreuses relances ont été nécessaires.
Certains questionnaires ou entretiens téléphoniques n'ont pu être exploités,
l'établissement ou la structure n'entrant pas dans le champ de notre étude,
en dépit des réponses apportées en premier lieu.

	Recueil des dispositifs et outils									
	Secteur médico-social					Secteur soins palliatifs				
	Questionnaire qualitatif					Entretiens téléphoniques				
4	Nbre d'envois	Nbre de retours	% de retours	Nbre de questionnaires exploités*	%	Nbre de demandes de rv tél.	Nbre d'entretiens tél.	% de retours	Nbre d'entretiens exploités*	%
Alsace	10	4	40,00%	4	100,00%	8	6	75,00%	5	83,33%
Aquitaine	11	11	100,00%	10	90,91%	12	11	91,67%	9	81,82%
Bretagne*	10	13	130,00%	10	76,92%	11	5	45,45%	4	80,00%
Languedoc-Roussillon	9	5	55,56%	5	100,00%	8	7	87,50%	6	85,71%
PACA	12	10	83,33%	8	80,00%	5	5	100,00%	5	100,00%
Poitou-Charentes	13	7	53,85%	7	100,00%	1	1	100,00%	1	100,00%
Total	**65**	**50**	**76,92%**	**44**	**88,00%**	**45**	**35**	**77,78%**	**30**	**85,71%**

**En Bretagne, un directeur d'établissement a retourné spontanément des questionnaires pour trois autres établissements.*

A ce stade, nous cherchions à connaître :

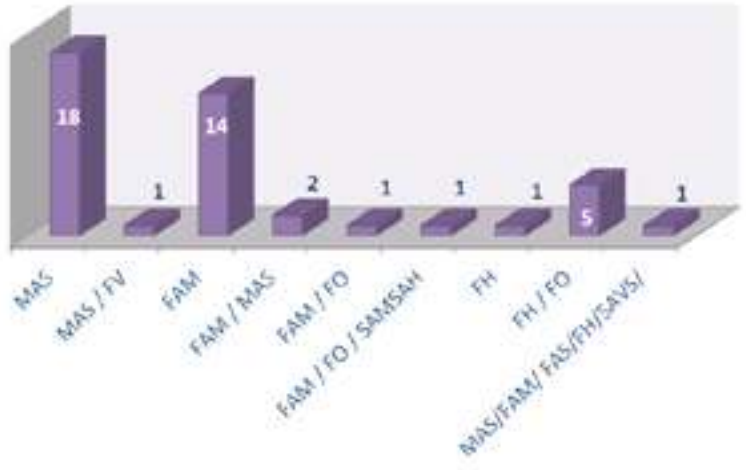
- **les données de cadrage**
- **les ressources humaines**
- **les outils et modalités d'accompagnement**
- **les formations**
- **les coopérations et partenariats, afin de faciliter les échanges, garantie de la continuité des soins et de la qualité de l'accompagnement.**

Données de cadrage

- *Nombre d'établissements ou de structures concernés par des résidents:patients handicapés mentaux ou polyhandicapés atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale pris en charge et accompagnés en soins palliatifs ces 3 dernières années.*

Régions	Type d'établissement médico-social									Total	Type de structures soins palliatifs			Total
	MAS	MAS / FV	FAM	FAM / MAS	FAM / FO	FAM / FO / SAMSAH	FH	FH / FO	MAS/FAM/ FAS/FH/SAVS /Accueil de jour/ESAT/ ‡IME.		Unité de soins palliatifs	Équipe mobile	Réseau	
Alsace			1					2	1	4	1	4		5
Aquitaine	2	1	2	1		1		3		10	2	5	2	9
Bretagne	6		4							10	1	1	2	4
Languedoc-Roussillon	2		2	1						5	1	2	3	6
PACA	4		4							8	1	2	2	5
Poitou-Charentes	4		1		1		1			7		1		1
Total	**18**	**1**	**14**	**2**	**1**	**1**	**1**	**5**	**1**	**44**	**6**	**15**	**9**	**30**

Soit, toutes Régions confondues pour le médico-social :



- *Nombre de résidents/de patients handicapés mentaux ou polyhandicapés atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale pris en charge et accompagnés en soins palliatifs ces 3 dernières années.*

Régions	Nombres de résidents concernés / type d'établissement										Total	*Nbre de réponses / nbre de questionnaires recueillis*
	MAS	MAS-FAM	FAM	FAM-FO	FAS-FAM	FAS-FH	FH	FV-FO	FO	GPMT		
Alsace					2	0				2	**4**	3/4
Aquitaine	9		4					6	1	11	**31**	9/10
Bretagne	34		13								**47**	10/10
Languedoc-Roussillon	5	5	1								**11**	5/5
PACA	22		10	1							**33**	8/8
Poitou-Charentes	11	4		0			1				**16**	7/7
Total	**81**	**9**	**28**	**1**	**2**	**0**	**1**	**6**	**1**	**13**	**142**	**42/44**

Dans le secteur des soins palliatifs, les réponses n'ont pas permis d'identifier clairement le nombre de patients concernés.

Mais les retours des deux secteurs montrent que, si peu d'établissements et structures, et peu de résidents/patients sont concernés, leur nombre est en constante évolution ces dernières années.

- *Orientation spécifique du projet d'établissement sur les soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale.*

Régions	Orientation spécifique du projet d'établissement						Total	*Nombre de questionnaires exploités*
	MAS	FAM	FAM / MAS	FAM / FO	FH / FO	MAS/FAM/ FAS/FH/SAVS/Accueil de jour/ESAT/IME		
Alsace					1	1	2	4
Aquitaine	1	2	1				4	10
Bretagne	4	4					8	10
Languedoc-Roussillon	1						1	5
PACA	1	4					5	8
Poitou-Charentes	1			1			2	7
Total	**8**	**10**	**1**	**1**	**1**	**1**	**22**	44

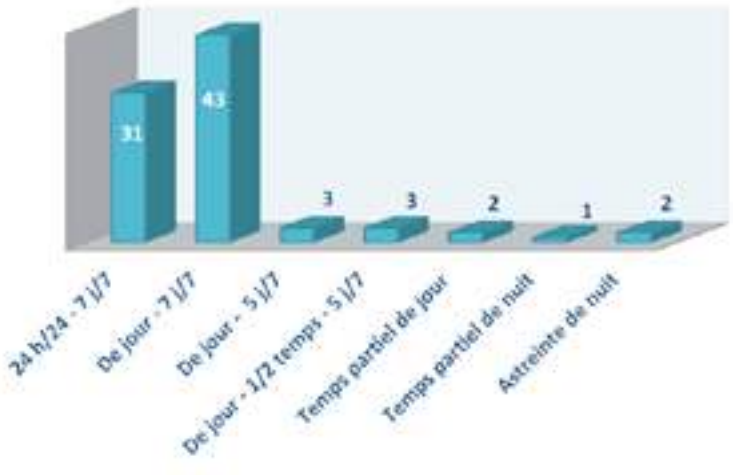
Ressources humaines

- *Disposez-vous d'infirmiers et/ou d'aides-soignantes ? Si oui, quelle est la couverture horaire journalière ?*

Régions	*Nbre de questionnaires exploités*	Nombre d'établissements ayant une présence infirmière					
		24 h/ 24 7 j/7	De jour, 7 j/7	De jour, 5 j/7	De jour, 1/2 temps, 5 j/7	Temps partiel	Astreinte de nuit
Alsace	4		3				1
Aquitaine	10	3	5	1	1		
Bretagne	10	3	6	1			
Languedoc-Roussillon	5		5				
PACA	8	2	5	1			
Poitou-Charentes	7		5		1	1	1

Régions	*Nbre de questionnaires exploités*	Nombre d'établissements avec présence d'aides-soignantes				
		24 h/ 24 7 j/7	De jour, 7 j/7	De jour, 1/2 temps, 5 j/7	Temps partiel de jour	Temps partiel de nuit
Alsace	4		1		1	
Aquitaine	10	6	2	1		
Bretagne	10	8	2			
Languedoc-Roussillon	5	2	2			
PACA	8	4	4			
Poitou-Charentes	7	3	3			1

Soit, toutes catégories et toutes Régions confondues :



« La limite de la législation concernant l'administration des médications est un frein. Souvent, dans les établissements médico-sociaux, il n'y a pas d'infirmière, et les aides médico-psychologiques n'ont pas le droit de donner les prescriptions anticipées personnalisées alors qu'elles ont été préparées par le médecin ou l'infirmière. La protocolisation des soins empêche de singulariser le soin. »

« Au niveau des équipes médico-sociales, le week end, les éducateurs sont a minima. Pourquoi ne pas assurer une couverture médicale dans les établissements médico-sociaux, avec une astreinte infirmière 24 h/24 et du matériel adapté ? »

Personne référente spécialement détachée

Nous avons cherché à savoir si :

- dans le secteur médico-social, une personne était spécialement détachée auprès de la personne malade en soins palliatifs, pour faciliter les échanges.
- dans le secteur soins palliatifs, un soignant était plus spécialement formé à la prise en charge d'une personne malade handicapée mentale ou polyhandicapée.

Médico-social		Soins palliatifs	
Professionnel formé aux SP	**Professionnel non formé aux SP**	**Professionnel spécialement sensibilisé au HM/PH**	**Professionnel non spécialement sensibilisé au HM/PH**
Alsace			
• Thérapeute • Aide-soignante • Comité éthique interne pour la prise en compte de la douleur et de la fin de vie	• Infirmière	• Cadre de santé (animateur d'un groupe APF)	• Infirmière • Médecin
Aquitaine			
• Infirmière • Médecin coordonnateur • Personnel	• Personnel	• Médecin (longtemps président de l'Apei locale)	—
Bretagne			
• Aide-soignante • AMP • Psychologue • Personnell	• Infirmière • Coordinateur de soins • Responsable de service • Mission de veille et de relais par médecins	—	
Languedoc-Roussillon			
• IDE • Aide-soignante	—	• Psychologue (ayant travaillé en MAS)	—
PACA			
• IDE • Educateur • Personnel	• Personnel	—	• Médecin • Toute l'équipe
Poitou-Charentes			
• Personnel	—	—	

Dans le secteur des soins palliatifs, les référents ne sont pas spécifiquement formés à la prise en charge des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées, à moins d'être directement concernés ou d'avoir travaillé au préalable dans le médico-social.
Certaines équipes choisissent de garder un rôle tiers pour que l'équipe médico-sociale conserve sa spécificité et ses prérogatives, d'autres considèrent que c'est l'affaire de tous.
Une équipe n'a pas de référent par manque d'effectif.

Outils et modalités d'accompagnement

Ce chapitre se répartit ainsi :

- outils d'évaluation de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée en soins palliatifs (échelle de la douleur, évaluation des symptômes d'inconfort spécifique, évaluation de la fragilité psychologique de la personne, autre)
- outils de communication adaptés pour les personnes non ou mal communicantes
- autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs
- outils d'information spécifiques pour les familles, pour les résidents / patients, pour les professionnels du médico-social
- modalités de soutien mises en place (pour les familles, pour les résidents/patients, pour les professionnels du médico-social).

Nous présentons les remontées par Région, les deux secteurs du médico-social et des soins palliatifs en regard.

L**es deux secteurs ne s'opposent pas.**
Pour rappel, les retours des questionnaires et entretiens téléphoniques présentés ne sont pas comparables. Selon le secteur et la Région concernés :

- nombre variable d'établissements et structures contactés
- nombre variable d'établissements et structures concernés
- méthode différente.

Le nom complet des échelles mentionnées en acronyme dans les tableaux suivants est indiqué page 38.

ALSACE - Outils et modalités d'accompagnement

Médico-social	Soins palliatifs
Outils d'évaluation de la personne malade	
➢ Echelle de la douleur	
• DESS • EPA	• Algoplus • EDAAP • Psychomotricienne • Echelle personnalisée de la Fondation Sonnenhof
➢ Evaluation des symtômes d'inconfort spécifique	
• Fiche de suivi sanitaire	• Evaluation clinique • Observation des familles
➢ Evaluation de la fragilité psychologique	
_____	• Psychologue, mais le suivi spécifique se fait dans l'établissement d'origine
➢ Autres outils d'évaluation	
• Observation quotidienne	• Construction d'un projet pour connaître le vécu de la personne avant l'hospitalisation
Outils de communication adaptés aux personnes non ou mal communicantes	
• Photos / Images • Communication visualisée • Décodage verbal • Pictogrammes PECS, Makaton, etc.	• Les AMP font le lien, notamment avec les personnes trisomiques • Tableaux de communication des gestes quotidiens • Pictogramme Makaton
Autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs	
• Collaboration avec EMSP, équipe mobile de gériatrie, Réseau de soins, hôpital	• Pas spécifiquement, mais plus près des parents, plus à l'écoute des patients et des équipes. • Très proche de la prise en charge en gériatrie • Groupe de réflexion en cours
Outils d'information spécifiques	
➢ Pour les résidents / patients et pour les familles	
_____	• Outils traditionnels • En cours de réflexion
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• En cours de réflexion	• Outils traditionnels
Modalités de soutien mises en place	
➢ Pour les familles	
• Comité éthique • Rencontre avec IDE, médecin, cadre de santé, directeur, psychologue, EMSP	_____
➢ Pour les résidents / patients	
• Entretiens • Comité éthique • Rencontre avec psychologue, EMSP	• Psychologue quand cela est possible • Psychologue et aides-soignantes, y compris pour le deuil, et notamment le deuil dans une fratrie
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• Réunion avec EMSP et analyse des pratiques • Comité éthique	• Supervision légale de 2 h/mois • Debriefing et formation thématique en fonction de la demande • Réunion d'équipe

AQUITAINE - Outils et modalités d'accompagnement (1/2)

Médico-social	Soins palliatifs
Outils d'évaluation de la personne malade	
➢ Echelle de la douleur	
• Auto-évaluation • Echelle numérique • Pictogrammes • EOC modifiée • Doloplus • EVA • Echelle de Bourreau • San Salvadour	• Agir • Hétéro-évaluation • UADI • Observation assez fine • San Salvadour
➢ Evaluation des symtômes d'inconfort spécifique	
• Fiche de suivi sanitaire • Examen clinique • Fiche de surveillance	• Evaluation clinique
➢ Evaluation de la fragilité psychologique	
• Psychologue • Psychiatre	• Psychologue de la structure médico-sociale • Psychiatre de la structure médico-sociale
➢ Autres outils d'évaluation	
• Psychomotricienne • Ergothérapeute	• Appui sur les outils de la MAS qui accueille des patients gériatriques • Confiance dans les équipes médico-sociales pour l'observation fine
Outils de communication adaptés aux personnes non ou mal communicantes	
• Pictogrammes PECS, Makaton, Bliss, etc. • Code de communication personnalisée • Code oui/non • Synthèse vocale / Amplificateur vocal • Tablettes informatiques / Supports informatisés / Panneaux tactiles	• Orthophoniste et ergothérapeute • Livret images/mots développé par la psychomotricienne • Tretavox (appareil digital abandonné en raison de son coût) • Sonnettes digitales tactiles • Outils classiques
Autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs	
• Accompagnement spirituel • Présence de la famille si la personne malade le souhaite • Réflexion pour former les référents de projets de vie au recueil des dernières volontés des résidents • Fiches de l'association Sparadrap • Comité éthique interne	• Equipe à regards croisés qui se repose beaucoup sur l'équipe médico-sociale, notamment pour la comparaison dans le temps • Approches complémentaires (toucher-massage, aromathérapie, musicothérapie)

AQUITAINE - Outils et modalités d'accompagnement (2/2)	
Médico-social	**Soins palliatifs**
Outils d'information spécifiques	
➢ **Pour les familles**	
• Accompagnement de la fin de vie abordé dans le projet personnalisé du résident ou lors des Conseils de Vie Sociale	_____
➢ **Pour les résidents / patients**	
• Accompagnement de la fin de vie abordé dans le projet personnalisé du résident ou lors des Conseils de Vie Sociale • Réflexion menée sur les directives anticipées	_____
➢ **Pour les équipes médico-sociales**	
_____	_____
Modalités de soutien mises en place	
➢ **Pour les familles**	
• Rencontres avec IDE, médecin, cadre de santé, directeur, psychologue • Modalités discutées au cas par cas en équipe pluridisciplinaire • Entretiens • Accompagnement éventuel (deuil) par association concernée par le handicap	_____
➢ **Pour les résidents / patients**	
• Entretiens • Groupes de parole • Rencontres avec psychologue, EMSP • Modalités discutées au cas par cas en équipe pluridisciplinaire	_____
➢ **Pour les équipes médico-sociales**	
• Psychologue • Réunions pluridisciplinaires • Réunions d'équipe ou avec EMSP et analyse des pratiques • Réunions hebdomadaires en présence de la direction et de l'infirmerie • Modalités en fonction des situations et avec l'aide du médecin du Réseau SP	_____

BRETAGNE - Outils et modalités d'accompagnement (1/2)

Médico-social		Soins palliatifs
Outils d'évaluation de la personne malade		
➢ Echelle de la douleur		
• Doloplus • Algoplus • EVS • Algoplus personnalisé	• EVA • EDAAP • Echelle Breizh Infirme Moteur Cérébral	• San Salvadour
➢ Evaluation des symtômes d'inconfort spécifique		
• Echelle de Norton • Fiche de surveillance • Evaluation systématique • Examen clinique	• Observation fine • Grille de suivi journalier • Grille d'hydratation	_____
➢ Evaluation de la fragilité psychologique		
• Evaluation clinique • Recueil d'observations familiales		_____
➢ Autres outils d'évaluation		
• Travail de relecture sur des situations critiques • Réunions avec des professionnels formés aux SP • Cahier d'observation • Document de renseignement		_____
Outils de communication adaptés aux personnes non ou mal communicantes		
• Photos / Images • Sésame relationnel • Langage des signes • Passeport de présentation • Observation fine +++ / décodage de micro-signes • Synthèse vocale / Amplificateur vocal • Pictogrammes PECS, Makaton, etc.		• « Germes de paroles », livre visuel
Autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs		
• Relecture des situations cliniques • Collaboration avec EMSP, Réseau de soins palliatifs • Vigilance au maintien des liens affectifs et familiaux • Document de renseignements • Réunions avec des professionnels formés aux SP • Présence de la famille si la personne malade le souhaite		_____

BRETAGNE - Outils et modalités d'accompagnement (2/2)

Médico-social	Soins palliatifs
Outils d'information spécifiques	
➢ Pour les familles	
• Réunions • Contrat de séjour • Via l'EMSP quand il y a lieu • Conseil de Vie sociale • Personne ressource	• Entretien à leur demande
➢ Pour les résidents / patients	
• En situation	———
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• Sensibilisation aux soins palliatifs, notamment avec une réunion trimestrielle	
Modalités de soutien mises en place	
➢ Pour les familles	
• Rencontres avec IDE, médecin, cadre de santé, directeur , psychologue, EMSP • Disponibilité équipe / Partage avec l'équipe • Contact Réseau • Groupe comité éthique • Réunion spécifique sur ce thème avec les parents	———
➢ Pour les résidents / patients	
• Contact Réseau • Rencontres avec IDE, médecin, cadre de santé, directeur , psychologue, EMSP • Disponibilité équipe / Partage avec l'équipe • Réunion spécifique sur ce thème avec les parents • Groupe comité éthique	———
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• Débriefing • Psychologue • Réunion d'équipe avec ou sans Réseau et analyse des pratiques • Réunion annuelle équipe MAS + 1 praticien hospitalier • Réunion d'équipe avec psychologue, médecin, • Groupe de parole avec psychologue • Cellule interne de soutien psychologique • Présence soutenue des cadres auprès des équipes • Cellule Vigilance bientraitance/maltraitance[1] • Informations, colloques • EMSP • Groupes de travail	• Réunions de débriefing à la demande

1. *Via* l'associaiton hospitalière de Bretagne dont quelques structures médico-sociales sont membres. Sa mission est de promouvoir une culture de la bientraitance et de prévenir les risques de malveillance au sein des établissements et structures médico-sociales. C'est un lieu de partage des pratiques professionnelles, un espace de réflexion. Là peuvent être évoquées, en groupe, des situations difficiles afin de créer un questionnement collectif, la cellule inter-établissement permettant de se distancier de la problématique rencontrée.

LANGUEDOC-ROUSSILLON - Outils et modalités d'accompagnement

Médico-social	Soins palliatifs
Outils d'évaluation de la personne malade	
➢ Echelle de la douleur	
• San Salvadour	• ECPA • EVS • Algoplus • Doloplus • Questionnaire de Saint-Antoine • Echelle des visages issue de la pédiatrie, utilisée en gériatrie puis dans le domaine du handicap
➢ Evaluation des symtômes d'inconfort spécifique	
• Fiche de suivi sanitaire • Observation fine • Examen clinique • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie	• Evaluation clinique
➢ Evaluation de la fragilité psychologique	
• Psychologue • Psychiatre • Evaluation clinique	• Mise en place d'une grille d'évaluation de l'anxiété • Psychologue – plus sur le domicile
➢ Autres outils d'évaluation	
_____	_____
Outils de communication adaptés aux personnes non ou mal communicantes	
• Photos / Images • Observation fine +++ / décodage de micro-signes • Pictogrammes PECS, Makaton, etc.	• Parfois des outils adaptés • « Germes de paroles », livre visuel
Autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs	
• Collaboration avec EMSP • Renfort de l'équipe éducative et soignante auprès de la personne • Mise en place d'activités de confort • Réunions équipe + psychologue + IDE référente	• Groupement de coopération sanitaire (regroupe Réseau + Hôpital + EMSP).
Outils d'information spécifiques	
➢ Pour les familles	
_____	• Plaquettes sur les directives anticipées, sur les soins palliatifs et sur la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives • Première sensibilisation par remise de plaquette d'information générale sur les SP
➢ Pour les résidents / patients	
_____	_____
➢ Pour les équipes médico-sociales	
_____	_____
Modalités de soutien mises en place	
➢ Pour les familles	
_____	_____
➢ Pour les résidents / patients	
_____	_____
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• Psychologue • Cellule interne de soutien psychologique	• Psychologue du Réseau quand une situation est vraiment complexe • Groupe d'élaboration professionnelle ½ journée/mois

PACA - Outils et modalités d'accompagnement (1/2)

Médico-social	Soins palliatifs
Outils d'évaluation de la personne malade	
➢ Echelle de la douleur	
• Doloplus • Algoplus • EVA • Echelle de l'établissement • Règle de représentation de la douleur	• San Salvadour • Educateur • Intervention du CLUD • Algoplus • EVS
➢ Evaluation des symtômes d'inconfort spécifique	
• Fiche de suivi sanitaire • Protocole interne • Grille de suivi journalier • Examen clinique • Diagrammes	• Evaluation clinique
➢ Evaluation de la fragilité psychologique	
• Psychologue	• Psychothérapeute • Psychologue • Evaluation clinique – équipe, famille, médecin, psychologue, psychiatre
➢ Autres outils d'évaluation	
• Grille de suivi • Bénévoles	———
Outils de communication adaptés aux personnes non ou mal communicantes	
• Photos / Images • Langage des signes • Pictogrammes PECS, Makaton, etc. • Observation fine +++ / décodage de micro-signes • Synthèse vocale / Amplificateur vocal • Cahier de communication développé par ergothérapeute et orthophoniste • Tablettes informatiques / Supports informatisés / Panneaux tactiles	• Codes de communication non verbale • Educateur
Autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs	
• Aménagement des plannings • Protocoles individualisés de surveillance et de soins • Salle de répit pour les professionnels	• Collaboration avec HAD, USP • Réunions éthiques avec intervenants extérieurs • Equipe interdisciplinaire : bénévoles, AMP, aides-soignants, ergothérapeutes, kinés, psychomotriciennes, psychologues, orthophonistes • Attention particulière portée à la vie psychique : sorties, activités communes à différents services, Snoezelen, art-thérapie, contes • Prise en charge spirituelle • Dialogue très présent avec les familles • Réunions de concertation entre les équipes sanitaires et MS • Lien avec les professionnels libéraux quand prise en charge mixte domicile/ESMS • Prise en compte des difficultés psycho-sociales des familles et des proches

PACA - Outils et modalités d'accompagnement (2/2)

Médico-social	Soins palliatifs
Outils d'information spécifiques	
➢ Pour les familles	
• Rencontres avec des professionnels extérieurs • Compte-rendus réguliers et association de la famille • Psychologue	• Journées ou soirées proposées • Information orale sur temps dédié
➢ Pour les résidents / patients	
• Information orale • Rencontres avec des professionnels extérieurs • Psychologue	• Journées ou soirées proposées • Communication directe
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• Journées ou soirées proposées • La clinique comportant une MAS, l'information circule de fait • A l'occasion de l'accompagnement pour le maniement des échelles d'évaluation de la douleur	
Modalités de soutien mises en place	
➢ Pour les familles	
• Rencontres avec IDE, médecin, cadre de santé, directeur, psychologue • Temps d'échanges avec professionnels extérieurs et équipe	_____
➢ Pour les résidents / patients	
• Cellule psychologique • Groupe de parole • Rencontre avec médecin, IDE, psychologue, psychiatre • Temps d'échanges avec professionnels extérieurs et équipe	_____
➢ Pour les équipes médico-sociales	
• Psychologue • Groupe de parole • Aménagement de planning • Salle de répit • Réunions d'équipe ou avec EMSP et analyse des pratiques • Réunion d'équipe avec psychologue ou médecin	_____

POITOU-CHARENTES - Outils et modalités d'accompagnement

Médico-social		Soins palliatifs
Outils d'évaluation de la personne malade		
➢ Echelle de la douleur		
• Doloplus • Algoplus • DN4 • San Salvadour	• EDAAP • ECPA 2 • GED-DI • Echelle de l'établissement	• Karnofsky • Actes de gériatrie • EVA • Echelle de Braden
➢ Evaluation des symtômes d'inconfort spécifique		
• Fiche de surveillance • Observation fine • Examen clinique	• Ergothérapeute • Fiche de suivi sanitaire	• Hétéro-évaluation
➢ Evaluation de la fragilité psychologique		
• Psychologue • Psychiatre	• Evaluation clinique • IDE	• Psychologue
➢ Autres outils d'évaluation		
• Passage du praticien hospitalier chaque jour dans le cas d'un accompagnement de fin de vie		_____
Outils de communication adaptés aux personnes non ou mal communicantes		
• Photos / Images • Code de communication personnalisée • Pictogrammes PECS, Makaton, etc.	• Abécédaire	• Carnet de pictogrammes • Tableau de communication pour les SLA • Communication non verbale avec la psychomotricienne
Autres modalités d'accompagnement en soins palliatifs		
• Adaptation des professionnels • Redéfinition des besoins fondamentaux		_____
Outils d'information spécifiques		
➢ Pour les résidents / patients et pour les familles		
• Appui sur l'HAD		_____
➢ Pour les équipes médico-sociales		
_____		_____
Modalités de soutien mises en place		
➢ Pour les familles		
• Rencontres avec IDE, médecin, cadre de santé, directeur • Facilitation des visites des familles		_____
➢ Pour les résidents		
• Adaptation des professionnels		_____
➢ Pour les équipes médico-sociales		
• Analyse des pratiques • Réunion d'équipe avec psychologue ou médecin		_____

Les trois ou quatre échelles de la douleur les plus utilisées, toutes Régions confondues, avec leur nombre d'occurrences entre parenthèses, sont :

Médico-social	Soins palliatifs
• San Salvadour (7) • Doloplus (7) • Algoplus (6) • EVA (4)	• San Salvadour (6) • Doloplus (5) • Algoplus (4)

Les trois ou quatre outils de communication les plus utilisés, toutes Régions confondues, avec leur nombre d'occurrences entre parenthèses, sont :

Médico-social	Soins palliatifs
• Pictogrammes (27) • Photographies (5) • Synthèse vocale (3)	• Pictogrammes développés par la psychomotricienne (2) • Germes de paroles (2) • Codes de communication non verbale (2)

Les pictogrammes sont le plus souvent personnalisés et individualisés, adaptés à chacun des résidents d'un établissement.

Les autres pictogrammes les plus mentionnés sont le Makaton, le PECS, le BLISS.

Le **Makaton** est un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Vous pouvez le découvrir sur le site dédié www.makaton.fr.

Le **Pecs** est un système de communication par échange d'images qui permet de mettre en place une communication fonctionnelle auprès de personnes avec autisme ou ayant une incapacité de communication orale. Vous pouvez le découvrir sur le site dédié www.pecs-france.fr.

Le **Bliss** est un système de communication non verbale utilisant un ensemble de symboles visuels qui représentent le sens des mots et des idées d'une manière directe. Vous pouvez le découvrir sur le site www.isaac-fr.org.

Germes de paroles est un ouvrage édité chez Masson sous forme d'imagier plastifié pour aider à favoriser la communication autour des activités liées à la vie quotidienne, à suppléer la perte de l'expression orale, et à maintenir le lien entre la personne avec son entourage.

Formations

Nous avons cherché à savoir si :

- les professionnels du médico-social étaient formés aux soins palliatifs
- les acteurs des soins palliatifs assuraient des formations aux professionnels du médico-social
- les acteurs des soins palliatifs étaient sensibilisés à l'accompagnement spécifique des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées.

Formations pour les équipes du médico-social

Les établissements concernés sont surtout des MAS et des FAM, mais aussi des foyers occupationnels ou des foyers de vie. Les formations sont parfois dispensées à l'ensemble du personnel, y compris au personnel hôtelier.

Elles peuvent se dérouler sous forme de :

- congrès, colloques, conférences, journées nationales (Congrès national de la SFAP, colloques régionaux de coordinations de soins palliatifs, de Réseaux de soins palliatifs, de fédérations d'accompagnants bénévoles, conférences des Creai),
- modules de formations (dispensés par des organismes professionnels, des associations spécialisées, des soignants, des Réseaux ou des équipes mobiles de soins palliatifs).

A noter, des établissements médico-sociaux ayant constitué un comité éthique interne développent des modules ou des interventions en colloque. C'est le cas notamment de la MAS Les Pastels (17 - Saint-Just Luzac) qui nous a transmis son intervention sur le thème «Accompagnement de fin de vie des résidents en institution», actes rédigés en novembre 2014. Ce texte vaut témoignage et vous pouvez en prendre connaissance pages 59-78.

La thématique peut être centrée sur l'accompagnement de la fin de vie en institution ou non, sur le handicap et les soins palliatifs, ou plus généralement sur les soins palliatifs en pratique, en éthique (voir tableau page suivante).

Des Réseaux de soins palliatifs organisent, en collaboration avec un établissement d'accueil spécialisé, une journée annuelle d'information sur les soins palliatifs pour le grand public. Les ARS peuvent jouer un rôle non négligeable, en demandant au Réseau d'organiser des réunions avec les établissements médico-sociaux. Ce sont d'ailleurs parfois des tables-rondes qui permettent de formaliser une formation.

A Carcassonne, une EMSP intervient dans un EHPAD situé à côté d'une MAS-FAM. Grâce au Groupement de coordination sanitaire, les soins palliatifs se développent en EHPAD. Et ce projet est à venir dans la MAS-FAM. Des correspondants « douleur et SP » sont formés gratuitement en fonction des besoins spécifiques et font un bilan annuel. Le but est qu'un classeur soit alimenté par toutes les équipes concernées (USP-LISP-Domicile-Structures médico-sociales). Toutes les équipes MAS-FAM devraient être rencontrées pour recenser leurs besoins. (pages 83-92)

Certaines équipes mobiles diffusent la culture palliative en regard des situations rencontrées sans formation didactique.

Certains acteurs du médico-social regrettent de ne pas garder une réflexion vivante avec un minimum de deux formations par an : les situations apparaissent longtemps après qu'ils aient été formés, et personne ne sait quoi faire.

Exemples de thèmes de formations

Fin de vie	Handicap et soins palliatifs	Soins palliatifs
• Accompagnement de l'avancement en âge / Accompagnement en fin de vie en institution • Vieillissement, fin de vie de la personne accueillie en établissement et deuil des équipes professionnelles / Travail de deuil • Ethique • Aide aux aidants • Accompagnement des résidents en fin de vie : éthique et positionnement professionnel, travail sur les émotions et les ressentis, accompagnement des autres résidents, place de chacun • Projet de vie pour la fin de vie • Le soignant face à la mort • Journée d'information sur l'HAD dans les ESMS	• Aborder une situation de fin de vie, aborder une mise en place de soins palliatifs • Les symptômes de la fin de vie, l'accompagnement de la personne, des proches et des aidants • Douleur et handicap : échelle de la douleur • Evaluation de la douleur chez les non-communicants atteints de paralysie cérébrale • Approche de fin de vie, prise en charge et accompagnement des adultes handicapés vieillissants • La prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées mentales • Fin de vie et polyhandicap • Douleur chez la personne polyhandicapée • Formation SP teintée des particularités du handicap, mais centrée sur la maladie. • Activité clinique auprès des établissements, par compagnonnage (vertu pédagogique auprès des familles, des patients et des équipes) • Démarche palliative en foyer de vie : état des lieux, les différentes phases de la maladie grave, soins d'hygiène et de confort en SP, symptômes de la fin de vie	• Décloisonnement de l'équipe de prise en charge en soins palliatifs • Sensibilisation aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur • Définition des soins palliatifs – Ressenti de chacun – Etude de cas • Soins palliatifs (formation hospitalière pour IDE) • La douleur en soi • Accompagnement en fin de vie en ESMS pour les personnes en situation de handicap : la fin de vie et les soins palliatifs • Soins palliatifs, la souffrance du soignant : loi Leonetti, échelles de la douleur, expériences par rapport à la mort, amélioration de la fin de vie • Soins palliatifs : loi, éthique, deuil • Droits des personnes en fin de vie : loi Leonetti, la forme, l'esprit de cette loi. Etat des lieux de l'application de la loi. Questionnement autour de ses différents dispositifs • Les soins palliatifs dans la vie quotidienne

Formation des acteurs des soins palliatifs à l'accompagnement spécifique du handicap mental et du polyhandicap

Certains acteurs des soins palliatifs reconnaissent leur méconnaissance du handicap mental et regrettent de ne pouvoir bénéficier de formation spécifique. Ils surveillent les informations ponctuelles de la SFAP pour rester à l'écoute et se « forment» en participant à des journées régionales centrées sur le handicap.

Pour d'autres, comme en Alsace notamment, il existe un pôle handicap à l'hôpital avec des correspondants soins palliatifs non médecins (souvent des aides-soignantes). En théorie, chaque unité fonctionnelle des hôpitaux universitaires de Strasbourg participe à 3 ou 4 réunions par an sur un domaine spécifique. En septembre 2014, la thématique portait sur la loi Leonetti et la difficulté de l'appliquer dans le champ du handicap.

Ou encore, la Clinique Sainte-Elisabeth à Marseille regroupe une USP, des LISD, une EMSP, un Réseau, un SSR, la prise en charge de patients en état végétatif persistant, une maison d'accueil spécialisée de 25 places pour adultes polyhandicapés. Des formations spécifiques sur le polyhandicap sont proposées par la clinique aux infirmières et aux médecins, et l'information circule de fait entre les deux secteurs.

La plupart des acteurs de soins palliatifs s'accordent pour dire que les formations les plus efficaces sont celles qui répondent aux besoins immédiats des établissements médico-sociaux. Certains vont à leur rencontre pour établir « la liste des besoins » et conçoivent des formations « sur mesure ».

D'autres considèrent qu'ils doivent s'adapter à la personne malade quelle qu'elle soit , et que la prise en charge se fait indépendamment d'une situation de handicap.

Un frein cependant à la formation dispensée par certains Réseaux organismes de formation : le label formateur OGDPC ne valide que les formations dans le sanitaire.

Coopérations et partenariats, afin de faciliter les échanges, garantie de la continuité des soins et de la qualité de l'accompagnement

Dans ce chapitre, nous avons cherché à savoir :

- si les acteurs du secteur médico-social étaient en lien avec un service d'hospitalisation à domicile (HAD) ou avec une structure de soins palliatifs, s'ils coopéraient avec une structure hospitalière
- si les acteurs des soins palliatifs étaient en lien avec une structure médico-sociale (réponses non indiquées, nos interlocuteurs n'ayant pas toujours pu nommer la typologie des structures dans lesquelles ils interviennent. Pour la plupart, ils coopèrent avec des MAS, FAM, FAM gériatriques, Foyers de vie, Foyers socio-éducatifs)
- ce que les acteurs des deux secteurs avaient développé ou mis en place pour garantir la bonne continuité des soins et la qualité de l'accompagnement.

- *Liens avec un service de HAD et des structures de soins palliatifs*
  - *avez-vous été informé de l'existence d'un service de HAD sur votre territoire ?*
  - *avez-vous fait appel à un service de HAD, à un Réseau ou une équipe mobile de soins palliatifs pour l'accompagnement de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ?*
  - *en dehors du suivi de situations individuelles, avez-vous des temps d'échanges ou des réunions de travail régulier avec le service de HAD, un Réseau ou une équipe mobile de soins palliatifs ?*
  - *avez-vous établi une convention avec l'HAD, un Réseau ou une équipe mobile de soins palliatifs ?*

	Alsace (sur **4** établissements)	**Aquitaine** (sur **10** établissements)	**Bretagne** (sur **10** établissements)	**Languedoc-Roussillon** (sur **5** établissements)	**PACA** (sur **8** établissements)	**Poitou-Charentes** (sur **7** établissements)
Connaissance d'un service sur le territoire	3	10	8	5	7	7
Pour l'accompagnement de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, avez-vous fait appel à :						
l'HAD	2	8	3	3	2	2
un Réseau	0	4	5	1	3	2
une EMSP	2	4	4	3	3	1
En dehors du suivi de situations individuelles, avez-vous des temps d'échanges ou des réunions de travail avec :						
l'HAD	0	1	2	0	0	2
un Réseau	0	2	3	1	0	0
une EMSP	1	2	2	2	0	0
Avez-vous établi une convention de partenariat avec :						
l'HAD	1	5	3	4	3	3
un Réseau	0	2	4	1	4	1
une EMSP	1	1	3	1	3	1

- *Coopération avec une unité de soins palliatifs (USP) ou lits identifiés (LISP), les Urgences, une unité d'hospitalisation (UH)*

	Alsace (sur **4** établissements)	**Aquitaine** (sur **10** établissements)	**Bretagne** (sur **10** établissements)	**Languedoc-Roussillon** (sur **5** établissements)	**PACA** (sur **8** établissements)	**Poitou-Charentes** (sur **7** établissements)
USP / LISP	1	3	6	0	2	1
Urgences	2	3	5	1	3	4
UH	0	2	2	3	3	3

« Il est important de se rapprocher des associations telles que Adapei, Adap, APF, à l'instar de la Bretagne, où une convention cadre existe entre l'Adapei et le CHU de Rennes pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées. »

■ *Qu'a-t-il été mis en place pour faciliter les échanges entre les professionnels et assurer la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement ?*

	Médico-Social	Soins palliatifs
Alsace	• Support de liaison • Détachement d'un professionnel au suivi médical	• Fiche de signalement patient pour le SAMU (avec toutes les informations nécessaires, la pathologie, le souhait) pour éviter toute réanimation intempestive ou soins inappropriés. La fiche reste dans l'établissement d'accueil. • Fiche de suivi • Carnet de soins
Aquitaine	• Support de liaison • Carnet de soins • Détachement d'un professionnel au suivi médical • Réunions de bilan • Préparation en amont avec l'infirmerie • Cahier de transmission et logiciel	• Accompagnement par une AMP des patients de communication non verbale lors d'hospitalisation • 1 référent de l'équipe médico-sociale accompagne la personne malade en cas d'hospitalisation – EMSP facilitatrice de cette démarche • Fiche de liaison développée pour les urgences
Bretagne	• Support de liaison • Fiche SAMU réalisée avec Réseau • Sésame relationnel (pages 79-82) • Carnet de soins • Détachement d'un professionnel de suivi médical • Réunions de bilan • Protocole à venir de suivi d'accompagnement rédigé par IDE du Foyer et de l'hôpital	• Une fiche de liaison sous forme de sésame relationnel pour prise de connaissance de la personne (pages 79-82). • Un référent SP / Urgences de la même MAS, « militant » d'origine, s'est formé et a fait validé sa formation par sa direction. • Présence d'un membre de l'équipe médico-sociale auprès de la personne malade hospitalisée. • Fiche de liaison • Carnet de soins
Languedoc-Roussillon	• Support de liaison • Carnet de soins • Dossier Liaison Urgences • Détachement d'un professionnel au suivi médical • Réunions de bilan • Partenariat avec le CH	• Passage tracé de l'observation du patient et compte-rendu. • 1 dossier unique EMS-Réseau-EMSP-USP-SSR • Le Réseau fait le lien avec l'HAD. • Continuité des soins avec le SAMU. Une fiche a été élaborée avec 2 autres Réseaux indiquant les informations préalables dans les situations cliniques à risque. • Recours à l'HAD. • Lien avec l'hôpital local pour un regroupement et une tournée d'infirmières.
PACA	• Support de liaison • Carnet de soins • Détachement d'un professionnel au suivi médical • Réunions de bilan • Handi Santé 13	• Carnet de soins pour les consultations à l'extérieur – handident, ophtalmologiste • Un éducateur référent se déplace en cas d'hospitalisation
Poitou-Charentes	• Support de liaison • Carnet de soins • Détachement d'un professionnel au suivi médical • Réunions de bilan	• Fiche de liaison : pour communiquer avec les urgences (l'équipe téléphonera au médecin mentionné sur la fiche de liaison) • Compagnonnage : 1 professionnel (psycho-motricien, infirmier) va transmettre des gestes de soins pour une personne en particulier.

Le détachement d'un professionnel du médico-social auprès d'une personne polyhandicapée hospitalisée soulève quelques questionnements auprès des acteurs de soins palliatifs.

Des éducateurs de l'établissement médico-social se relaient pour assurer une présence permanente. Ils le font parfois sur la base du volontariat avec l'accord de l'institution et se demandent pourquoi ne pas encourager le temps éducateur dédié à l'accompagnement dans le cadre du temps de travail et non dans la sphère bénévole. D'autre part, les acteurs des soins palliatifs considèrent que, si un membre de l'équipe médico-sociale est présente 24 h/24 dans le cadre d'une hospitalisation, la prise en charge en soins palliatifs pourrait se faire au sein de la structure médico-sociale.

Concernant le polyhandicap plus particulièrement, la question de la prise en charge en soins palliatifs se pose quand l'état de la personne s'aggrave ou en cas de maladie. C'est une question d'assistance médicale.

L'hyper qualification du personnel hospitalier n'empêche pas la peur du handicap mental et du polyhandicap. Il faut « pister » les entrées aux Urgences et dans les services pour expliquer aux équipes soignantes comment surmonter leur peur du handicap. D'autre part, il est nécessaire de développer les soins palliatifs en amont, et de développer la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux.

La qualité et la continuité des soins tiennent beaucoup à la vigilance, c'est principalement ce à quoi il faut sensibiliser les différents intervenants.

Pour nombre d'acteurs de soins palliatifs, la prise en charge d'une personne handicapée mentale ou polyhandicapée gravement malade en soins palliatifs se fait comme pour toute prise en charge en soins palliatifs, chaque cas étant particulier. Avec souvent une différence majeure toutefois : les professionnels des établissements médico-sociaux sont « traducteurs ».

En revanche et quantitativement, ces prises en charge sont très réduites, elles impliquent beaucoup de temps et d'énergie. La difficulté majeure relève de l'évaluation qui se doit d'être répétée et en concertation avec les équipes médico-sociales. Le Réseau est volontaire pour développer des coopérations, formations, etc., mais c'est une question de demande d'une part, et de moyens d'autre part. Il faut susciter la demande parce que, si les soins palliatifs sont compris quand le Réseau se trouve au sein de l'établissement, ils sont oubliés sitôt la porte franchie.

Constats

Tout au long de notre étude, nous avons pu faire différents constats.

- Si de nombreux professionnels des soins palliatifs ont encore une méconnaissance du handicap mental et du polyhandicap, les professionnels du médico-social ont peur des soins palliatifs si personne n'y est sensibilisé dans leur établissement.

- Il est nécessaire de dépasser la difficulté culturelle et sémantique : les équipes médicales parlent de soins palliatifs en cas de maladie, mais tout l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental et de polyhandicap est une prise en charge palliative.

- En matière de polyhandicap particulièrement, les soins palliatifs ne concernent pas la fin de vie. La question de la prise en charge en soins palliatifs se pose quand l'état de la personne s'aggrave ou en cas de maladie, alors que la prise en charge curative est beaucoup plus complexe. Le développement des soins palliatifs en amont est une question d'assistance médicale.

- Les prises en charge en gériatrie et dans le cas du polyhandicap se ressemblent : le prendre soin prime. Les résidents restent longtemps en EHPAD et en établissement d'accueil spécialisé, et les équipes les connaissent très bien. La grande différence tient au quota de personnel.

- L'attachement affectif des équipes médico-sociales est très fort avec les personnes handicapées mentales ou polyhandicapées, et une équipe transversale peut représenter un certain avantage.

- La dynamique palliative naît souvent d'une simple rencontre entre deux acteurs (du médico-social et des soins palliatifs) personnellement concernés, ou impliqués et activement mobilisés. Une démarche palliative existe dans les établissements accompagnant la personne handicapée mentale ou polyhandicapée. Des liens ponctuels existent entre les deux secteurs qui tendent à collaborer davantage.

- Nous avons remarqué une hétérogénéité majeure des pratiques sur le territoire, avec beaucoup d'initiatives locales. Il est de ce fait difficile d'identifier des outils extrapolables ou de proposer un schéma tout fait. Mais il nous apparaît que chacun peut construire sa carte des p*ossibles..*

Enseignements et Perspectives

Notre comité d'experts a salué certaines actions pratiques pouvant inspirer des coopérations avec des référents ou des correspondants, dans une politique globale d'établissement.

Il lui apparaît nécessaire de :

- travailler à l'implication et à la mobilisation concrète des acteurs de terrain
- initier le dialogue avec les familles
- mobiliser les familles, les pouvoirs publics, les établissements gestionnaires et les associations familiales
- développer une réflexion vivante soins palliatifs au niveau des établissements médico-sociaux, de leurs équipes, avec un minimum de 2 formations par an
- faire évoluer les pratiques professionnelles
- proposer des formations et des outils.

Différentes perspectives se dessinent, et parmi elles, nous imaginons :

- Créer une nouvelle fonction de référent au sein des établissements

- Proposer de soutenir la création d'un groupe *ad hoc*, pluriprofessionnel et pluridisciplinaire, composé d'intervenants médicaux-sociaux et de soins palliatifs, qui aurait pour mission de construire un projet de recherche-action à partir de l'analyse systémique de la prise en charge de la personne handicapée atteinte de maladie incurable et en fin de vie, ancrée dans une ou deux « institutions pilotes » volontaires.

- Organiser une journée nationale, un colloque soins palliatifs et handicap, y faire intervenir les établissements qui se sont mobilisés pour cette étude et leur demander de présenter leurs outils.

- Proposer des actions locales d'information en impliquant les acteurs locaux du médico-social et des soins palliatifs.

- Publier un guide d'information sur les soins palliatifs pour les établissements et structures médico-sociales. Un guide soins palliatifs pourrait être un outil précieux pour les établissements médico-sociaux.
  Nous sommes d'ailleurs en cours de déclinaison d'un guide régional d'information sur les soins palliatifs, d'après le Guide départemental réalisé par la Casspa 49, projet soutenu et accompagné par le Fonds pour les soins palliatifs en 2014. Nous souhaitons diffuser ce guide notamment dans les établissements médico-sociaux.

Liste des acronymes et abréviations

AMP	Aide médico-psychologique
AnCreai	Association nationale des Centres régionaux d'études et d'actions sur les handicaps et inadaptations
APF	Association des paralysés de France
Cesap	Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
CNDR SP	Centre National De Ressources Soin Palliatif
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Creai	Centres régionaux d'études et d'actions sur les handicaps et inadaptations
CVS	Conseil de vie sociale
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
FAJ	Foyer d'accueil de jour
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
Fegapei	Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
FH	Foyer d'hébergement
FV	Foyer de vie
Handas	Département de l'APF pour les personnes polyhandicapées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
ONFV	Observatoire national de la fin de vie
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
Unafam	Union nationale des amis et familles de malades psychiques (anciennement de malades mentaux)
Unapei	Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés
USP	Unité de soins palliatifs

Echelles de la douleur

DN4	Echelle d'estimation d'une douleur neuropathique
ECPA	Echelle comportementale de la douleur chez la personne âgée (hétéro-évaluation)
ECS	Echelle comportementale simplifiée (hétéro-évaluation)
EDAAP	Echelle d'évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé (hétéro-évaluation)
EOC modifié	Echelle d'observation comportementale (hétéro-évaluation)
EVA	Echelle visuelle analogique (auto-évaluation)
EVS	Echelle visuelle simplifiée 'auto-évaluation)
GED-DI	Grille d'évaluation de la douleur - déficience intellectuelle (hétéro-évaluation)

Remerciements

Nous remercions infiniment :

- les structures et organismes qui nous ont accordé des entretiens préalables,
- tous les contributeurs qui ont donné matière à cette étude exploratoire,
- nos partenaires sans lesquels cette étude exploratoire n'aurait pu être menée.

© Fonds pour les soins palliatifs
7, rue Léo Delibes - 75116 Paris
contact@fondssoinspallliatifs.fr - www.fondssoinspalliatifs.fr

Pièces annexes

- **Phase préliminaire**
  - Grille d'entretien pour les entretiens préalables

- **Première étape : identification des établissements et structures concernés**
  - Grille de screening envoyée par l'AnCreai aux établissements et structures médico-sociales
  - Questionnaire envoyé par le Fonds pour les soins palliatifs aux structures de soins palliatifs

- **Deuxième étape : recueil des dispositifs existants**
  - Questionnaire envoyé par l'AnCreai aux établissements et structures médico-sociales concernés
  - Grille d'entretien téléphonique avec les acteurs de soins palliatifs concernés.

FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

Guide d'entretien pour les responsables des organisations
(1er entretien)

Nom : Prénom :
Email :
Structure :
Fonction :

Date de l'entretien :

1/ QUALIFICATION

1.1/ Est-ce que la question de la gestion de la fin de vie et la mise en œuvre de soins palliatifs se pose dans votre domaine d'activité ? De quelle manière ?

- □ oui (pourquoi ? comment ?)
- □ non (pourquoi ?)

1.2/ De quelle nature sont les handicaps concernés et ceux-ci posent-ils un problème dans la gestion de la pathologie et la prise en charge des personnes atteintes d'un handicap mental ?

1.3/ Etes-vous concerné par les incidences du vieillissement sur les personnes atteintes d'un handicap mental ?

1.4/ Quelles actions d'information et de formation avez-vous proposées ou mises en œuvre depuis le 1er janvier 2011 ?

1.5/ Pour une personne atteinte de handicap mental en situation de fin de vie, quelles difficultés avez-vous identifiées dans la gestion de la relation entre le patient et les personnes impliquées : médecins, soignants, éducateurs, bénévoles, familles ? Quelles sont vos attentes ?

2/ IDENTIFICATION

2.1/ Connaissez-vous des initiatives/pratiques déjà opérationnelles entre les établissements du secteur MSH et les structures et équipes dédiées aux soins palliatifs ?

- □ oui (lesquelles ?)
- □ non (quelles sont vos attentes ?)

2.2/ Sur le sujet des soins palliatifs appliqués aux personnes en situation de handicap mental, vous avez déjà mené :

- □ des enquêtes
- □ des recherches
- □ des séminaires d'études
- □ autre :

2.3/ Avez-vous organisé sur ce sujet des formations ?

- □ oui
- □ non

2.4/ Si oui, sur quels thèmes ? En êtes-vous satisfait ? Quelles sont vos attentes pour l'avenir ?

2.5/ Quelles seraient vos attentes et besoins pour mieux prendre en charge les personnes atteintes de handicap mental et en fin de vie ?

3/ CONTRIBUTION

Seriez-vous intéressé à contribuer à nos travaux dans ce projet ? De quelle manière ?

- ➢ En nous permettant de rencontrer des personnes que vous jugez pertinentes pour nos travaux ?
- ➢ En nous aidant à communiquer sur les résultats de nos travaux de recherche ?
- ➢ Autre :

Paris, le 10 juin 2013

Ruthélie BRAU
Chargée de mission
Tél. : 06 59 80 74 34
Email : ruthelie.brau@fondssoinspalliatifs.fr

Grille de screening adressée par l'AnCreai aux établissements médico-sociaux

Etude du Fonds national pour les soins palliatifs auprès des structures médico-sociales pour adultes handicapés mentaux ou polyhandicapés (au sens de la loi du 11 février 2005)

Avec l'appui du réseau des CREAI et de l'ANCREAI

Date limite réception des réponses : 27 octobre 2014

Identification de la structure

Catégorie d'établissement *

- ☐ MAS
- ☐ FAM
- ☐ Foyer d'hébergement
- ☐ Foyer de vie/Foyer occupationnel
- ☐ Foyer polyvalent
- ☐ Etablissement expérimental
- ☐ Etablissement d'accueil temporaire
- ☑ Autre

Nom de l'établissement *

Adresse *

Adresse de la rue

Adresse de la rue (2ème ligne)

Code Postal

Ville

Région

Public accueilli

Nombre de personnes accueillies au 30/09/2014 *

Vous accueillez des personnes handicapées mentales (hors polyhandicap) ? *

Vous accueillez des personnes polyhandicapées ? *

Durant les 3 dernières années, combien de ces personnes ont-elles été atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ?

Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale dans l'établissement

L'accompagnement des personnes malades fait-il l'objet de réflexions, de procédures, d'outils, de partenariats ou de formations au sein de votre établissement ?

- (•) Oui
- ( ) Non

Pour les personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, merci de nous indiquer les pratiques en cours dans votre établissement

Utilisation d'outil(s) assurant la continuité des soins et la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement

(par exemple, carnet de soins, fiches de liaison et vie quotidienne remplies avec l'équipe, les parents et les médecins et/ou infirmiers, outils de communication adaptés, outils d'évaluation de la situation etc.)

Mise en place d'un mode de coopération avec les soins palliatifs et/ou avec les urgences

(par exemple professionnel de l'établissement spécialement détaché pour le soin médical / réseaux avec consultations spécialisées / création d'un poste de médecin coordinateur / appel à une EMSP / HAD / etc.)

Mise en place de formations à l'accompagnement de la fin de vie ou aux soins palliatifs

Autres modalités contribuant à l'accompagnement de la personne malade

Identification de la personne référente à contacter pour plus d'informations

Nom de la personne référente *

Fonction de cette personne

Email * ex: myname@example.com

Téléphone *

Questionnaire envoyé par le Fonds pour les soins palliatifs aux structures de soins palliatifs

« La prise en charge en soins palliatifs
des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées »

Etude exploratoire du Fonds pour les soins palliatifs, avec le soutien de la SFAP,
auprès des USP, EMSP et Réseaux de soins palliatifs

Date limite de réception des réponses : 14 novembre 2014

Merci de barrer les réponses inadaptées à la situation de votre structure.

Identité de la structure

1. **Catégorie de votre structure**
   USP
   EMSP
   Réseaux de soins palliatifs

2. **Coordonnées de l'établissement**
   ……
   ……
   ……
   ……

Public accueilli

3. Vous prenez en charge :
   3.1 Des personnes handicapées mentales (hors polyhandicap) : oui non
   3.2 Des personnes polyhandicapées : oui non

4. Durant les 3 dernières années :
   4.1 vous êtes intervenu dans un établissement médico-social qui accueillent des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale : oui non
   4.2 Vous avez pris en charge dans votre service des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale: oui non

   A ce stade, choix de ne pas distinguer handicap mental ou polyhandicap

Prise en charge des personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale

5. La prise en charge des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées fait-elle l'objet de réflexions, de procédures, d'outils, de partenariat ou de formations au sein de votre structure ?
   oui ➡poursuite Q 6 non : ➡ question Q 10

Si vous avez répondu oui à la question 5:
Pour les personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, merci de nous indiquer les pratiques en cours dans votre établissement :

1. Utilisation d'outil(s) assurant la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement (par exemple, carnet de soins, fiches de liaison et de vie quotidienne remplies avec l'équipe médico-sociale, les parents et les médecins et/ou infirmières, outils de communication adaptés, outil d'évaluation de la situation, etc.) :
   oui non ne sait pas

2. Mise en place d'un mode de coopération avec le secteur du médico-social (par exemple professionnel de l'établissement médico-social spécialement détaché pour le suivi médical/ réseaux avec consultations spécialisées / création d'un poste de médecin coordinateur / H.A.D. / etc.) :
   oui non ne sait pas

3. Mise en place de formations à la prise en charge en soins palliatifs de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées :
   oui non ne sait pas

4. Autres modalités contribuant à la prise en charge et à l'accompagnement de la personne malade handicapée mentale ou polyhandicapée ?
   oui non ne sait pas
   9.bis . Si oui, lesquelles ? ……

Identification de la personne référente que nous pouvons contacter pour préciser le(s) dispositif(s)

5. nom de la personne référente :
6. fonction de cette personne :
7. adresse mail de cette personne :
8. téléphone :

Date :

Nous vous remercions de votre participation. Le Fonds pour les soins palliatifs est susceptible de vous recontacter pour la suite de l'étude et vous communiquera les résultats courant 2015.

Questionnaire d'approfondissement envoyé par l'AnCreai aux établissements médico-sociaux identifiés

L'accompagnement en soins palliatifs des personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale

Madame, Monsieur,

Vous avez été destinataire d'un premier questionnaire qui nous a permis de repérer votre structure au regard de la pertinence des dispositifs et actions développés pour l'accompagnement en soins palliatifs des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées.
Nous souhaiterions avoir des informations plus précises sur ces dispositifs et actions. Votre réponse donnera lieu à la rédaction d'une fiche illustrative qui sera transmise au Fonds pour les soins palliatifs.
Nous vous remercions d'accepter de répondre à ce questionnaire et de le retourner par voie électronique à XXXxxxx.org

Date limite de réception des réponses : 17 novembre 2014

Si vous avez des questions, vous pouvez contacter : XXX

Objet de l'étude (rappel) :
Le Fonds pour les soins palliatifs (www.fondssoinspalliatifs.fr) a sollicité l'appui du réseau des CREAI et de l'ANCREAI dans le cadre de son étude sur les dispositifs et les modalités de travail mis en place par les professionnels pour répondre aux problématiques spécifiques des personnes adultes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale et accueillies dans des établissements médico-sociaux.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (Loi Kouchner du 9 juin 1999 - Art. L 1er B).

Cette loi crée un droit à recevoir des soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (L. 1110-9 du code de la santé publique)

La notice ci-jointe vous rappelle les objectifs et modalités de cette étude.

Le Fonds pour les soins palliatifs a prévu d'adresser l'étude achevée à tous ceux qui ont participé (publication prévue en décembre 2015).

Etude du Fonds pour les soins palliatifs
auprès des structures médico-sociales pour adultes handicapés mentaux ou polyhandicapés
Avec l'appui du réseau des CREAI et de l'ANCREAI

Questionnaire d'approfondissement

Date limite de réception des réponses : 17 novembre 2014.

I- Données de cadrage

1. Durant les 3 dernières années, combien de vos usagers handicapés mentaux ou polyhandicapés atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale ont-ils été pris en charge et accompagnés en soins palliatifs ?

2. Votre projet d'établissement fait-il état d'orientations spécifiques sur les soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ?
   ☐ oui ☐ non
   Si oui, quels en sont les principaux axes ?

II- Ressources humaines

3. Disposez-vous au sein de votre structure :

   a) d'infirmiers ? ☐ oui ☐ non
      Si oui, quelle est la couverture horaire journalière ? (ex : 8 à 20 h ; 24 h /24 h)
      a. En semaine : ……..
      b. Le WE : ……

   b) d'aide-soignants ? ☐ oui ☐ non
      Si oui, quelle est la couverture horaire journalière ? (ex : 8 à 20 h ; 24 h /24 h)
      a. En semaine : ……..
      b. Le WE : ……

4. Avez-vous identifié une <u>personne référente</u> au sein de votre structure spécialement détachée (y compris partiellement) pour le suivi des situations des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ? ☐ oui ☐ non
   Si oui :

   a) Quelle fonction occupe cette personne ?

   b) Est-ce que cette personne a suivi une formation spécifique sur l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs ? ☐ oui ☐ non

I- Outils et modalités d'accompagnement

1. Utilisez-vous des outils d'évaluation de la situation de la personne en soins palliatifs tels que :

   a) échelle de douleur ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   b) évaluation des symptômes d'inconfort spécifique (hydratation, état cutané, transit) ?
   ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   c) évaluation de la fragilité psychologique de la personne
   ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   d) autre, précisez :

2. Avez-vous mis en place des outils de communication adaptés pour les personnes non ou mal communicantes ? ☐ oui ☐ non
   Si oui, décrivez :

3. Avez-vous d'autres modalités contribuant à l'accompagnement en soins palliatifs de la personne malade ? ☐ oui ☐ non
   Si oui, lesquelles ?

4. Proposez-vous des outils d'information sur les soins palliatifs :

   a) aux familles ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   b) aux résidents ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

5. Avez-vous mis en place des modalités de soutien :

   a) des familles ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   b) des résidents ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

I- Formation(s)

1. Formation aux soins palliatifs
   Merci de remplir le tableau ci-dessous.

Intitulé de la formation / colloque	Thèmes abordés	Opérateurs de formation	Durée	nombre de professionnels formés

2. Avez-vous mis en place des modalités de soutien pour les professionnels de l'établissement dans le cadre des soins palliatifs / de l'accompagnement de fin de vie? ☐ oui ☐ non
   Si oui, décrivez :

II- Coopération et partenariats

3. Liens avec un service de HAD (Hospitalisation à Domicile)

a) Avez-vous été informé de l'existence d'un service d'HAD sur votre territoire depuis la publication du décret[1] ? ☐ oui ☐ non
   Si oui, par qui ?

b) Avez-vous fait appel à l'HAD pour l'accompagnement de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale?
   ☐ oui ☐ non

   Si oui, précisez pour combien de situations individuelles : |___|___|
   Et dans quelles circonstances ? Pour quelles prestations ? Qui a été le prescripteur ?

c) En dehors des suivis de situations individuelles, avez-vous des temps d'échange ou des réunions de travail réguliers avec le service d'HAD ? ☐ oui ☐ non

d) Avez-vous établi une convention avec l'HAD ? ☐ oui ☐ non
   Si oui, quels en sont les principaux axes ?

[1] Décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement

1. Liens avec les structures de soins palliatifs

a) Pour l'accompagnement en soins palliatifs de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, avez-vous fait appel à :

a. un réseau de soins palliatifs ☐ oui ☐ non

Si oui, précisez pour combien de situations individuelles : |___|___|

Et dans quelles circonstances ? Pour quelles prestations ? Qui a été le prescripteur ?

b. une Equipe Mobile de Soins Palliatifs? ☐ oui ☐ non

Si oui, précisez pour combien de situations individuelles : |___|___|

Et dans quelles circonstances ? Pour quelles prestations ? Qui a été le prescripteur ?

b) En dehors des suivis de situations individuelles, avez-vous des temps d'échange ou des réunions de travail réguliers avec :

a. un réseau de soins palliatifs ☐ oui ☐ non

b. une Equipe Mobile de Soins Palliatifs? ☐ oui ☐ non

c) Avez-vous établi une convention avec :

a. un réseau de soins palliatifs ? ☐ oui ☐ non
Si oui, quels en sont les principaux axes ?

b. une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ? ☐ oui ☐ non
Si oui, quels en sont les principaux axes ?

2. Avez-vous développé un mode de coopération (partenariat / convention) avec les structures hospitalières suivantes :

	Oui	Non	Ne sait pas
une Unité de Soins palliatifs, un service de Lits identifiés en Soins Palliatifs	☐	☐	☐
les urgences	☐	☐	☐
des unités d'hospitalisation (USLD, etc)	☐	☐	☐

1. Pour faciliter les échanges avec les professionnels des structures de HAD, soins palliatifs, structures hospitalières, et pour assurer la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement avez-vous mis en place :

   - une fiche de liaison ou autre support de liaison ☐ oui ☐ non
   - un carnet de soins ☐ oui ☐ non
   - le détachement d'un membre de votre personnel au suivi médical ☐ oui ☐ non
   - des réunions de bilans ☐ oui ☐ non
   - autres, précisez

I- Coordonnées de la personne ayant rempli ce questionnaire

2. nom de la personne
3. fonction de cette personne
4. adresse mail de cette personne

Nous vous remercions de votre participation. Le Fonds pour les soins palliatifs sera susceptible de vous recontacter pour la suite de l'étude, dont il vous adressera les résultats courant 2015.

Grille d'entretien du Fonds pour les soins palliatifs avec les acteurs de soins palliatifs

Etude exploratoire sur la prise en charge en soins palliatifs des personnes handicapées mentales et polyhandicapées

Entretien téléphonique

Etablissement/Structure **Région**

Interlocuteur **Nom :**
Fonction :
N° de téléphone :

Entretien téléphonique **Date :**
Durée :
Heure de début :
Heure de fin :

I- Données de cadrage

1. Durant les 3 dernières années, combien de patients handicapés mentaux ou polyhandicapés atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale ont-ils été pris en charge en soins palliatifs dans votre service / par votre structure ?

II- Ressources humaines

2. Avez-vous identifié une ou plusieurs personnes référentes au sein de votre structure / service pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ?
   ☐ oui ☐ non

   Si oui :

   a) quelle fonction occupe(nt) cette/ces personne(s) ?

b) est-ce que cette/ces personne(s) a (ont) suivi une formation sur l'accompagnement spécifique des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées ?

III- Outils et modalités d'accompagnement

3. Utilisez-vous des outils d'évaluation de la situation de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée en soins palliatifs tels que :

   a) échelle de douleur ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   b) évaluation des symptômes d'inconfort spécifique (hydratation, état cutané, transit) ?
   ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   c) évaluation de la fragilité psychologique de la personne
   ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   d) autre, précisez :

4. Avez-vous mis en place des outils de communication adaptés pour les personnes handicapées mentales ou polyhandicapées non ou mal communicantes ? ☐ oui ☐ non
   Si oui, décrivez :

5. Avez-vous d'autres modalités contribuant à la prise en charge en soins palliatifs de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée et gravement malade ? ☐ oui ☐ non
   Si oui, lesquelles ?

6. Proposez-vous des outils d'information sur les soins palliatifs :

   a) aux familles ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   b) aux personnes handicapées mentales ou polyhandicapées malades ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

   c) aux professionnels de l'établissement médico-social accueillant la personne handicapée mentale ou polyhandicapée et malade ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

7. Avez-vous mis en place des modalités de soutien :

   a) Pour les familles ? ☐ oui ☐ non
   si oui, précisez :

b) pour les personnes handicapées mentales ou polyhandicapées malades ? ☐ oui ☐ non
si oui, précisez :

c) pour les professionnels de votre structure dans le cadre de la prise en charge en soins palliatifs des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées ? ☐ oui ☐ non
si oui, décrivez :

d) pour les professionnels du secteur médico-social dans le cadre de la prise en charge en soins palliatifs des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées ? ☐ oui ☐ non
si oui, décrivez :

- Formation(s)

8. Formation à l'accompagnement de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée
Merci de remplir le tableau ci-dessous.

Intitulé de la formation / colloque	Thèmes abordés	Opérateurs de formation	Durée	nombre de professionnels formés

9. Pour les Réseaux / EMSP : Formation des professionnels du secteur du médico-social à l'accompagnement en soins palliatifs de la personne handicapée mentale ou polyhandicapée
Merci de remplir le tableau ci-dessous.

Intitulé de la formation / colloque	Thèmes abordés	Opérateurs de formation	Durée	nombre de professionnels formés

V- Coopération et partenariats

10. Liens avec un établissement médico-social accueillant des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées

- MAS (maison d'accueil spécialisé) ?	☐ oui	☐ non
- FAM (foyer d'accueil médicalisé)	☐ oui	☐ non
- FAS (foyer d'accueil spécialisé)	☐ oui	☐ non
- FH (foyer d'hébergement)	☐ oui	☐ non
- Accueil de jour	☐ oui	☐ non
- Foyer occupationnel	☐ oui	☐ non
- Foyer de vie	☐ oui	☐ non

a) Un de ces établissements a-t-il fait appel à votre structure pour la prise en charge et l'accompagnement de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale?
☐ oui ☐ non

Si oui, précisez pour combien de situations individuelles : I__I__I
Et dans quelles circonstances ? Pour quelles prestations ? Qui a été le prescripteur ?

b) En dehors des suivis de situations individuelles, avez-vous des temps d'échange ou des réunions de travail réguliers avec les professionnels de ces structures médico-sociales ? ☐ oui ☐ non

c) Avez-vous établi une convention avec une de ces structures ? ☐ oui ☐ non
Si oui, quels en sont les principaux axes ?

11. Pour faciliter les échanges entre les professionnels de votre structure et ceux des structures médico-sociales, et pour assurer la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement, a-t-il été mis en place :

- une fiche de liaison ou autre support de liaison ☐ oui ☐ non
- un carnet de soins ☐ oui ☐ non
- des réunions de bilans ☐ oui ☐ non
- autres, précisez

3 outils ayant particulièrement retenus notre attention

Nous reproduisons ici des outils avec l'autorisation de leurs auteurs. Merci de les contacter directement pour de plus amples renseignements.

- ***Lorsque le pronostic vital est engagé :*** **actes du colloque du GRRT « Accompagnement de fin de vie des résidents en institution » de la MAS Les Pastels (17 - Charente Maritime)**

  Le comité éthique de la MAS Les Pastels, à Saint-Just Luzac, a écrit ce module pour un colloque sur l'accompagnement de la fin de vie. Son équipe intervient aujourd'hui dans d'autres établissements médico-sociaux, à la demande, pour présenter cette réflexion.

- **Sésame relationnel développé par la MAS Ti-Loar (29 - Finistère)**

  Permettre au résident de se présenter avec un outil interactif à l'hôpital, en séjour extérieur, à tout nouvel intervenant, telle est l'ambition réussie de cet outil. Réalisé par les professionnels (le psychologue, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute et une éducatrice) de la MAS Ti-Loar à Landerneau en collaboration avec la famille, cet outil permet de communiquer avec des personnes atteintes dans leurs capacités motrices, sensorielles, perceptuelles, cognitives et/ou linguistiques.

  Il présente des informations essentielles associant un code couleur à la communication, aux difficultés et à la vigilance, aux facilités et aux capacités, aux stimuli et à l'environnement, à la motricité, à la vie quotidienne.

  Le sésame relationnel a été vivement salué par notre comité d'experts notamment pour sa facilité d'utilisation.

- **Programme de formation et mission des « correspondants Douleur - Soins palliatifs - Convention de partenariat EMSP - FAM (11 - Aude)**

  Développés par l'EMSP de Carcassonne, ces outils s'inscrivent dans une démarche globale de développement des soins palliatfs dans les structures médico-sociales, de l'EHPAD au FAM, en attendant d'être déployés dans d'autres établissements.

Colloque du GRRT « Accompagnement de fin de vie des résidents en institution »
« Lorsque le pronostic vital est engagé »
Rédigé par la Maison d'Accueil Spécialisée « LES PASTELS »

2

Ce groupe est né de la volonté de certains professionnels d'accompagner dignement les résidents dans leur fin de vie aux Pastels. Que ques accompagnements ont été réalisés sur les lieux de vie. Au cours de ces accompagnements, nous avons, chacun à notre niveau, pu constater à quel point l'échange, le travail pluridisciplinaire, la communication, la connaissance sur l'accompagnement palliatif, la collégialité...étaient essentiel dans ce type de prise en charge.

Beaucoup de professionnels se retrouvent en difficultés lorsqu'il s'agit de faire face à la mort de l'autre. Cependant, le fait de travailler en Maison d'accueil spécialisée implique l'accompagnement de personnes lourdement handicapées et fragilisées dont l'espérance de vie est considérablement diminuée. Nous savons aussi que l'établissement est leur domicile et qu'ils seront, pour la plupart, présent aux Pastels jusqu'à la fin. Pourtant, accepter d'accompagner les résidents dans leur fin de vie aux Pastels, chez eux, ne semble pas acceptable pour tous. Un travail autour de l'accompagnement à la fin de vie devait donc être lancé...

L'objectif premier du groupe était de « démystifier » la mort. En parler, librement, sans jugement, croiser les expériences, s'enrichir des connaissances des autres, apprendre et transmettre...

3 Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs ou phase palliative débutent lorsqu'il n'y a plus de soins curatifs possibles pour « guérir ».

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

En ce qui concerne les résidents accueillis aux Pastels, il est évident que nous sommes quotidiennement dans un accompagnement à la vie, jusqu'au bout de leur vie…

Les résidents accueillis présentent, pour la plupart, un polyhandicap qui induit un vieillissement prématuré. Le vieillissement de la personne polyhandicapée est une notion essentielle dans la compréhension et l'acceptation de l'accompagnement palliatif ou qu'il diminue considérablement l'espérance de vie.

La moyenne d'âge au moment des décès survenus aux Pastels ces dernières années est de 34 ans. A noter que la moyenne d'âge des résidents accueillis est, actuellement, de 36 ans.

L'âge associé à « l'apparente jeunesse » des résidents que nous accueillons rend plus difficile, à priori, l'acceptation d'un accompagnement palliatif au sein de notre établissement.

Une mauvaise interprétation de la notion « palliative » rend encore plus difficile l'idée que dès l'entrée en M.A.S les résidents bénéficient d'un accompagnement palliatif.

En effet, comme a pu les détailler M. CECCALDI Philippe, médecin psychiatre, travaillant en service d'accompagnement et de soins palliatifs, la phase palliative se divise en 4 : spécifique, symptomatique, avancée et terminale. Nous voyons donc que la phase terminale ou agonique ne représente que la toute dernière période, celle juste avant la mort.

L'accompagnement palliatif ne se réduit pas à cette période et peut durer des années. Accepter cette idée permet de mieux appréhender la fin de vie des résidents et donc de mieux les accompagner.

Les notions d'« équipe », de « pluridisciplinarité », de « collégialité », de « consensus » sont essentielles dans le travail d'accompagnement palliatif. Il ne faut jamais « rester en solitude ». Tout questionnement, doute, inquiétude doit être partagé, échangé avec une équipe.

Des temps formels ou pas doivent être utilisés pour échanger, discuter, se libérer... car malgré l'acceptation et la volonté, accompagner la fin de vie reste éprouvant psychologiquement.

Annonce et acceptation

5

Puisque nous parlons de « pronostic vital engagé », nous avons choisi de commencer cette partie en définissant ce qu'est un pronostic.

Selon le dictionnaire médical Masson, un pronostic est la prévision sur l'évolution d'une maladie, y compris de son issue, chez un sujet déterminé.

A partir de cette définition, il nous paraît important de préciser qu'il s'agit donc d'un diagnostic médical et par conséquent, seul un médecin est habilité à en faire l'annonce.

Cette annonce se décline alors, à notre sens, sous 2 angles :

- annonce à l'équipe soignante,
- annonce au résident et/ou à sa famille.

L'annonce à l'équipe soignante

Elle se fait donc par le médecin, assez rapidement, afin que les nouveaux besoins (qui vous seront détaillés par la suite) soient identifiés et pris en compte le plus tôt possible, pour le confort du résident.

Dans un esprit de cohésion des différents intervenants, et toujours pour le bien-être du résident et de ses proches, il nous semble intéressant que l'annonce à l'équipe se fasse lors d'une réunion de concertation avec un maximum d'intervenants (médecin, direction, IDE, AS, AMP, éducateur, ergothérapeute, psychomotricienne, ...). Ainsi le même message sera entendu par tous.

Cette démarche met en évidence 3 notions indispensables à un accompagnement de qualité :

- La pluridisciplinarité,
- La collégialité,
- La cohésion.

- **L'annonce au résident et/ou à sa famille**

Elle nous apparaît comme moins « protocolaire »

En effet, de multiples paramètres entrent en compte: l'urgence de la situation, le degré de compréhension du résident et/ou de sa famille, la proximité géographique et affective de la famille, et l'implication du représentant légal...

Il existe une législation qui explique que le résident doit être clairement informé de la situation. Il s'agit des articles L1111-2 et L1111-7 du code de la santé publique, loi information patient.

L'art. L 1111-2 : « **Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.** Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui leur sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus. »

L'art. L 1111-7: **Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé** détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.
Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des soins psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa... »

Afin que cette annonce soit la plus adaptée possible, des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorités de Santé (H.A.S.).

Elles définissent notamment les modalités de l'information du patient et de sa famille et prévoient ainsi un entretien individuel avec le médecin, un lieu adapté (le calme de l'environnement permettant d'être concentré sur ce qui est dit), un vocabulaire clair et à la portée de tous.

La présence de personnel infirmier est recommandée car le fait d'être présent lors de l'annonce fait du soignant une personne ressource.

Une progressivité de l'information donnée nous semble nécessaire, elle permet souvent une annonce plus « entendable » et moins violente pour le résident et/ou sa famille même s'il est souvent nécessaire de reformuler, réadapter le discours sur l'instant voir plusieurs jours après en fonction des mécanismes de défenses de chacun face à l'angoisse éprouvée par la situation.

L'annonce de la fin de vie enclenche le processus de deuil.

On pourra alors retrouver, dans les comportements du résident et/ou de sa famille, les différentes étapes décrites par Elisabeth Kübler-Ross (déni, colère, marchandage, tristesse, acceptation) et ainsi mieux comprendre des réactions qui parfois sont difficiles à accompagner au sein des lieux de vie, mais pourtant nécessaires.

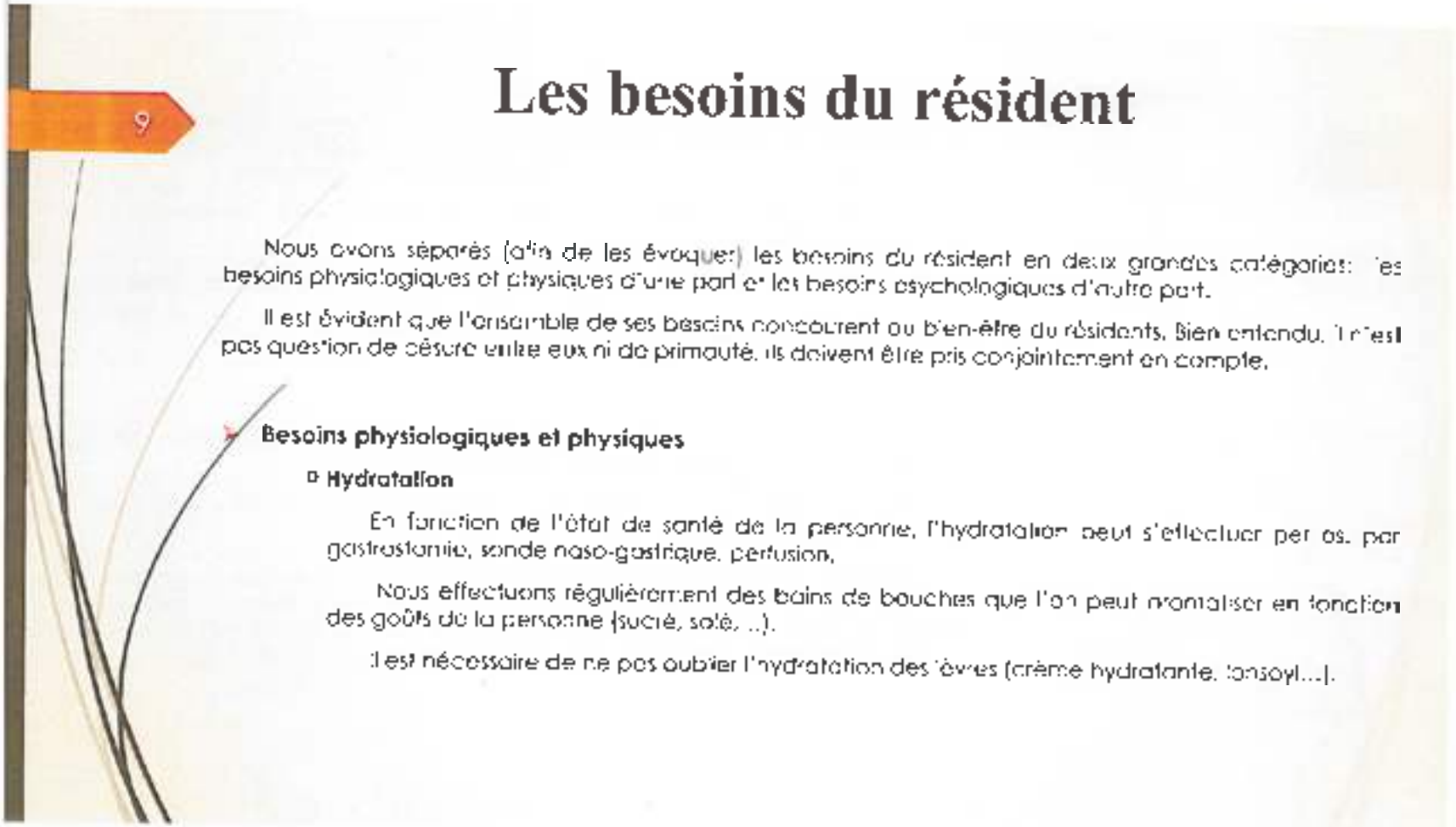
L'acceptation sera facilitée par la qualité de cette annonce ainsi que par la qualité du climat relationnel soignant/soigné.

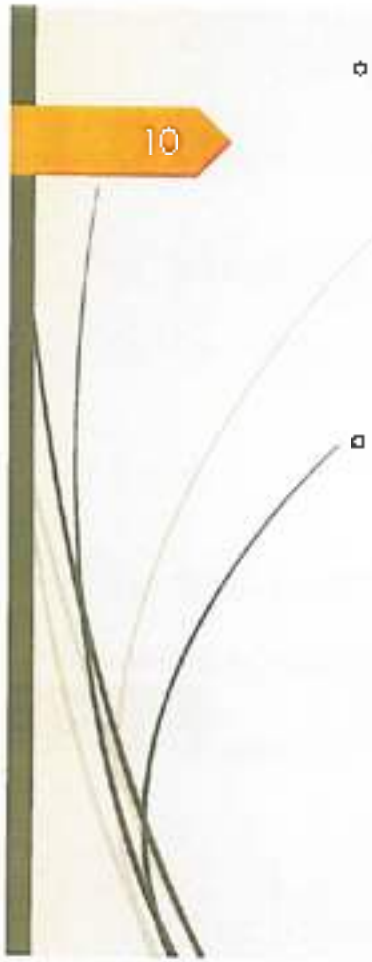
Lorsque les désirs du résidant si possible ou de sa famille le cas échéant, ont pu être préalablement recueillis et formulés sur le projet personnalisé, l'accompagnement du résident et de ses proches n'en sera que plus aisé.

Dans nos établissements, nous sommes très souvent confrontés à des difficultés de communication et d'expression des besoins des résidents il est alors d'autant plus important d'avoir recueillies les informations en amont.

Nous conclurons dans ce chapitre sur l'annonce du pronostic vital engagé en attirant l'attention sur le fait qu'il n'existe pas une bonne manière d'annoncer la fin de vie mais autant de façons qu'il existe d'Hommes et d'histoires de vie.

Dans le même temps de l'annonce, il est important de lister les besoins du résidant dans cet accompagnement au quotidien de sa fin de vie au sein de l'institution.


9
Les besoins du résident
Nous avons séparés (afin de les évoquer) les besoins du résident en deux grandes catégories: les besoins physiologiques et physiques d'une part et les besoins psychologiques d'autre part.
Il est évident que l'ensemble de ses besoins concourent au bien-être du résidents. Bien entendu, il n'est pas question de césure entre eux ni de primauté, ils doivent être pris conjointement en compte.
Besoins physiologiques et physiques
Hydratation
En fonction de l'état de santé de la personne, l'hydratation peut s'effectuer per os, par gastrostomie, sonde naso-gastrique, perfusion,
Nous effectuons régulièrement des bains de bouches que l'on peut aromatiser en fonction des goûts de la personne (sucré, salé, ..).
Il est nécessaire de ne pas oublier l'hydratation des lèvres (crème hydratante, tonsoyl...).



Alimentation

Nous répondons aux envies de la personne en nous adaptant à ses besoins, à son rythme, à ses goûts (sucrés, salés, chaud et froid), à la texture, tout en recherchant l'appétence.

Nous restons vigilants quant à l'installation du résident afin que la prise alimentaire soit agréable et que toutes fausses routes soient évitées.

Il peut être intéressant de mettre en place un tableau de suivi alimentaire pour connaître les goûts (mise en lien avec la diététicienne si nécessaire pour l'élaboration des menus), pesées, quantités, heure qui peut servir pour renseigner la famille, les professionnels...

Hygiène

On doit toujours veiller à ce que ces soins apportent confort et bien-être.

De ce fait, les toilettes sont adaptées en fonction de la fatigabilité de la personne (privilégier les petites toilettes aux douches si nécessaire).

Pendant les soins d'hygiène nous restons vigilant à l'état cutané de la personne et terminons son accompagnement par des soins portés au corps en fonction de la disponibilité du résident à cet instant: effleurement, toucher relationnel, prévention escarre avec utilisation de sanyrène, hydratation cutanée avec des crèmes, des huiles... sans oublier l'hygiène bucco-dentaire.

▫ **Confort**

La prise en charge de la douleur et des différents inconforts liés à la fin de vie (nausées vomissements...) est effectuée par le médecin et l'infirmière en lien avec les professionnels du lieu de vie. Une grille de douleur doit être revue régulièrement pour signifier chaque évolution constatée.

Des soins personnalisés sont apportés en fonction des besoins : massage du cadre colique, effleurement, mobilisation, des temps de détente et de relaxation.

Nous réalisons les soins de bouches six à dix fois par jour pour éviter l'assèchement et anticiper l'apparition des désagréments afférents.

Installation et matériel :

Pour permettre une rapidité dans la prise en charge du confort du résident, nous proposons un kit de matériels adaptés au sein de l'établissement.

Exemples : lit médicalisé avec plicature de genoux et potence, tête et hauteur variables ; matelas à air ; coussin de positionnement pour les différents décubitus ; veilleuse ; poste avec CO ; arceau de lit ; bassin et/ou urinal...

Parallèlement à la prise en charge des besoins physiologiques et physiques de la personne, les besoins psychologiques sont aussi pris en compte.

12

Besoins psychologiques

Face à la fin de vie annoncée, des mécanismes de défenses psychologiques se mettent en place chez chacun.

Il a été décrit différents stades du mourir par Elisabeth Kübler-Ross : le déni, la colère, le marchandage, la tristesse et l'acceptation.

Cependant, ces stades sont difficilement identifiables auprès des résidents de notre établissement.

Le stade de la tristesse (phase dépressive) est le plus facilement observé dans notre accompagnement.

Par ailleurs des besoins psychiques sont aussi observables dans le quotidien.

Les besoins psychiques :

- la permanence

L'environnement humain, matériel et affectif doit rester stable. Les repères spatio temporaux doivent être maintenus : le jour, l'heure, respect des habitudes de vie

- la présence humaine

Une ou plusieurs personnes attentives et disponibles doivent se relayer auprès de la personne. Dans le terme de disponibilité, il ne faut pas entendre une question de temps: c'est en terme de qualité et non de quantité que notre accompagnement doit s'effectuer.

Nous assurons la continuité du lien avec l'environnement proche ou éloigné pour éviter tout isolement inhérent à la condition de fin de vie (soin, repos).

En fonction des besoins de la personne, nous favorisons la possibilité de visite par des personnes ressources pour soutenir son appartenance sociale au monde (liens: spirituels, amicaux, familiaux...).

- L'échange

Nous devons rester à l'écoute des désirs et des craintes de la personne et y répondre sans jugement. Nous encourageons la parole quand cela est possible et favorisons les contacts physiques (toucher relationnel).

- L'image positive de soi

Il est important que l'entourage du résident tienne compte de son projet de vie dans le sens où celui-ci décrit son identité.

La personne doit être valorisée au travers de propositions: soin d'esthétique, coiffure... Ses réussites doivent être mise en valeur.

Il s'agit de respecter l'individu : règles de politesse, respect de la pudeur, pas d'infantilisation.

Il ne faut pas l'hyper protéger, la vie continue autour. Il est préférable de ne pas l'enfermer dans un cocon (ne pas chuchoter ou éviter tous les bruits du quotidien et de ce fait, de le couper de la vie ambiante).

L'accompagnement de fin de vie c'est la vie jusqu'au bout.

Cela se doit d'être réalisé avec cohérence en associant tous les acteurs qui gravitent autour du résident: sa famille, et l'équipe.

L'accompagnement

i 4

La mort est une aventure à vivre seul. Même si les soins palliatifs contribuent à redonner à la mort une dimension humaine et sociale, la mort reste à vivre dans une relative solitude.

Les professionnels ne sont que les témoins actifs d'un moment qui ne leur appartient pas.

Le projet de soin d'une personne en fin de vie doit rester humble: nul ne peut prétendre à une sérénité totale face à cet événement, ultime crise de la vie touchant toutes les dimensions de la personne.

De tout temps, la mort a été ressentie comme douloureuse, mais elle apparaissait comme un phénomène naturel. Aujourd'hui, elle est devenue inacceptable.

Depuis le néolithique jusqu'au 18ème siècle, une forte proportion d'individus, supérieur à la moitié d'une génération, mourait avant d'être en âge d'avoir des enfants.

Tout comme la mort était au centre de la vie, elle était au centre du village, matérialisée par le cimetière qui entourait l'église.

Depuis les mortalités infantile et maternelle ont été quasiment éradiquées.

Dans un monde de progrès scientifiques, la mort est devenue un échec. Nous rêvons de rendre l'homme immortel en allongeant indéfiniment sa vie.

Dans une société où le bonheur et la réussite sont des obligations, il faut se comporter comme si la mort n'existait pas. Elle est inhumaine. 75% des français meurent dans une institution (hôpital, clinique, maison de retraite...).

15

Accompagnement de la famille

Autant de résidents, autant de familles, autant d'histoires de vie, impliquent autant d'accompagnements. Point n'est recette en la matière et heureusement, sinon, aurions-nous le désagréable sentiment de tout savoir, tout gérer, tout comprendre, tout anticiper...

Il nous semble important de souligner la nécessité de connaître les différents membres qui composent l'entourage familial. **La famille** : mot à considérer dans son acceptation la plus large. En effet, elle peut être la famille effective de la personne, mais tout aussi bien les personnes proches servant de substitut (amis, voisins,..)

En soins Palliatifs et accompagnement nous nous adressons toujours à l'entité « résident-famille », la famille fait partie de l'univers de soins, à la fois accompagnante et accompagnée. En fonction des individus qui la composent. Chaque accompagnement et les relations qui vont se vivre, seront uniques.

Accompagner, c'est « marcher » à côté de celui qui va mourir en respectant son rythme et le chemin qu'il souhaite emprunter.

Dans le cadre de l'accompagnement des résidents, ce « compagnonnage » sur le chemin de la vie s'est souvent inscrit bien avant la fin de la vie.

Les relations sur typologie : résident, famille, équipe soignante, se sont tissées, le plus souvent, que ce soit à domicile ou en institution, au fur et à mesure de l'évolution de l'état de santé et de la dépendance du résident.

Aussi, fréquemment, personne soignée, famille et soignants, ont-ils un passé commun qui permet éventuellement d'anticiper sur « ce qui peut se passer en fin de vie »

16

Une règle prévaut : la famille fait ce qu'elle peut dans cette situation bouleversante.

Aussi devons-nous lutter contre les jugements de valeur qui s'expriment çà et là, au sein des équipes. « On ne les voit jamais » ! et si c'était difficile de voir mourir celui qu'on aime ? « Ils ne s'approchent pas de lui » comment toucher son proche si l'éducation reçue nous l'interdit ?

Nous ne sommes là que pour être les supports d'une communication, d'une relation encore et toujours possible.

- **Que vit la famille** :

Chaque famille a son histoire, son passé plus ou moins douloureux. La fin de vie d'un des membres, réactive l'histoire de famille et fragilise les membres, souvent dans un contexte émotionnel fort.

La famille souffre :

- **Souffrances psychoaffectives** :
  - ruptures, conflits remontant à la surface, teintés de sentiments de culpabilité
  - décès récents dont le deuil n'est pas terminé, sont réactivés

La famille a peur, peur de la souffrance physique et morale de la personne qui va mourir mêlée à la crainte de ne pas pouvoir le supporter, de ne pas être « à la hauteur ».

- Difficultés de communication :

Le risque essentiel est le blocage ou l'absence de parole et de communication non verbale qui enferme la personne comme les membres de sa famille dans l'isolement.

De nouveaux modes de communication sont à inventer : regard, toucher...

- Epuisement familial :

Dû à la longueur de l'accompagnement, au fardeau de la maladie qui peut générer des sentiments de culpabilité.

- Modification des rapports affectifs :

Les comportements peuvent être très différents d'un membre de la famille à l'autre. Nous pouvons être témoin de relation de tendresse, d'amour, mais aussi de relations fusionnelles, d'éloignement, d'agressivité...

Certaines attitudes, certains comportements peuvent nous paraître choquants.

Cependant rappelons-nous que chacun fait comme il peut... et que certaines réactions ou attitudes sont des réactions de défense pour ne pas se sentir englouti par cette vague émotionnelle intense. Gardons-nous des jugements de valeurs !!

L'accompagnement de la famille ne s'arrête pas au décès de la personne, c'est aussi offrir la possibilité aux membres de la famille d'être aidés et écoutés dans leur période de deuil.

Accompagnement de l'équipe

L'accompagnement, s'il est un apprentissage pour la famille, est aussi un travail pour le soignant, mais un travail qui n'a pas qu'une dimension médicale, ni même relationnelle mais avant tout une dimension psychologique: c'est l'être humain (soignant ou résident) qui est au coeur de ce travail là.

Accompagner , c'est donc faire un bout de chemin avec le résident, non pas en le guidant, en voulant lui faire suivre le chemin tracé par le soignant ou le corps médical, mais en se laissant guider par lui, non pas en l'enfermant dans un projet (de vie, de guérison, de théories) qui ne serait pas le sien, mais en lui permettant de produire son propre projet de vie, de cette vie qui lui reste à vivre.

Accompagner, c'est aussi savoir reconnaître sa juste place de soignant, au niveau de son rôle, de sa responsabilité, de sa distance, de sa relation au résident.

Reconnaître sa place de soignant, c'est accepter déjà de ne pas être tout puissant par rapport à la vie et à la mort de l'autre, c'est accepter de ne pas savoir grand-chose de cette expérience du mourir et donc de se laisser guider par le mourant lui-même.

C'est comprendre que c'est lui qui a des choses à nous apprendre sur ce temps de mort.

L'équipe va cheminer, à la fois avec la personne en fin de vie et sa famille. Ce cheminement n'est pas souvent ponctué des mêmes étapes en même temps. C'est une des difficultés rencontrées par l'équipe.

Celle-ci va devoir, en effet constamment, s'efforcer, par ses explications, sa communication, de réduire la distance qui sépare la personne en fin de vie et sa famille dans le respect du cheminement de chacun.

Son souci sera de laisser toute sa place à la famille. Il sera essentiel de ne pas limiter cette place avec des horaires de visites....

Cela nécessite des qualités de disponibilité, d'écoute, d'ouverture à l'autre, d'aide en sollicitant la famille.

Mais les différents membres de l'équipe vivent aussi toutes les émotions, les sentiments qui sont liés à leur attachement à la personne.

En institution, les soignants sont souvent mis à mal par le double rôle qu'ils jouent : celui de soignant et celui de substitut familial. Inutile de préciser combien ces soignants sont attachés à la personne et combien la séparation peut être vécue difficilement.

Mais cette connaissance de la personne et de la famille repose avant tout sur les relations qui se seront tissées entre l'entourage et les soignants.

Cette double réalité : celle de l'être humain et du soignant engendre un flot d'émotions et de sentiments et fait apparaître, comme une nécessité et une exigence professionnelle, l'existence d'espace de parole, de temps d'échange avec le reste de l'équipe.

Accompagnement du groupe

Pour le groupe, la vie se poursuit, la vie continue.

L'important est de ne pas vouloir isoler la personne en fin de vie dans la perspective de « protéger » ses pairs. Il est important de communiquer avec les autres résidents de ce qui est en train de se vivre sur le lieu de vie.

Certains résidents émettent le souhait d'aller rendre visite à leur camarade, ce qu'il faut pouvoir accepter.

La personne en fin de vie, vie toujours au sein d'un groupe, et doit pouvoir participer à la vie du groupe dans la mesure de ses capacités et ses envies.

En conclusion

20

Accompagner les résidents dans leur projet de vie mais aussi jusqu'au bout de leur vie est donc ce que nous faisons au quotidien aux Postes...

Peu importe l'étape de la phase palliative, il existe toujours un projet, certes à court terme, lorsque la phase terminale est prononcée, mais il existe bel et bien un projet. Celui de veiller au confort, au bien être, de respecter la spiritualité, la dignité, de soulager...d'accompagner Nous le faisons, depuis des années, sans en avoir toujours conscience. Il n'existe pas de protocole pour bien prendre en charge un résident en fin de vie, il n'y a pas de procédure commune à toute fin de vie, Nous devons faire au jour le jour, selon les besoins des résidents et de leur famille. C'est à nous, de nous adapter, mais toujours dans la collégialité.

Ce que nous savons, avec certitude, c'est que les résidents vieillissent et se rapprochent inexorablement vers leur fin de vie. Nous allons donc être amenés à les accompagner dans leurs derniers moments. Accepter cela permettra d'effectuer des accompagnements aux Postes dans la mesure où il s'agit du souhait du résident et/ou sa famille et représentant légal et ne pas vouloir hospitaliser coûte que coûte infligeant aux résidents des moments douloureux sans espoir de guérison.

Il est également important de connaître les différents processus du deuil afin de mieux comprendre où se situe la famille, les proches, mais aussi ses collègues. Connaître cela permet de poser des mots et de comprendre pourquoi à chaque décès, nous devrons faire face au déni, à la colère, à la tristesse ou bien au marchandage.

Parce que parler de la mort ne nous fait pas mourir, parce que la mort donne tout son sens à la vie, parce que nous pouvons aussi passer de très bons moments en parlant de mort, parce qu'il est important d'anticiper pour mieux accompagner...nous mettons à dispositions de nos collègues des supports de formation, des écrits et autres publications en espérant que chacun d'entre nous soit plus à l'aise sur un sujet aussi difficile que commun à tous.

Vigilance relative à la situation de santé

Présence de Staphylocoque aureus entrainant des mesures de protection, protocole SARM.

Fragilité O.R.L., avec des encombrements pulmonaires nécessitant de la kinésithérapie respiratoire quotidienne, des lavages de nez.

Récurrence de lésions eczématiformes occasionnant des démangeaisons et des lésions de grattage.

Vigilance relative à l'installation et au confort : physique et psychique.

Déficience visuelle

MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE
0[redacted]4

APPARTEMENT : VENAZUR

INTERLOCUTEUR PREFERENTIEL : équipe d'accompagnement éducatif Vénazur
REFERENCES COMPLEMENTAIRES
Kinésithérapeute, infirmière

FAMILLE :
Père : M. Ben[redacted]
Mère : Mme [redacted]11
Fratrie : [redacted]977
[redacted]979
Neveux et nièces : Nabil, Morwenn, Ines, Adam

RESPONSABLE LEGAL :
M[redacted]
19[redacted]rgeu - Quimper

N°SS : [redacted]09 / 69

MUTUELLE : PREVIADES 29 - BREST

ORIENTATION CDAPH : MAS 2017

ASSURANCE : MACIF

Mon Sésame Relationnel

Juillet 2017

T[redacted]JI

Née le [redacted]78

[redacted]sso.fr

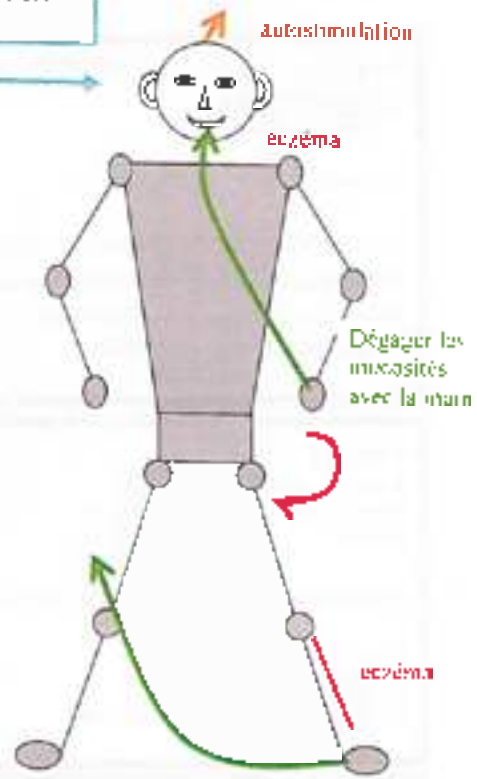
Mode d'ENTREE en RELATION
Moi : J'apprécie le contact ; je me mets en situation d'écoute
L'autre : se place près et en face de moi, me nomme, accentue la proposition de relation en appuyant les mains sur mes épaules.

OPTIMAL 50 CM

COMMUNICATION-EXPRESSION
Mon visage et mon comportement sont expressifs.

PLAISIR
Je regarde, j'écoute, je souris.
Je suis plus détendue.
Je fais des vocalises.

RELATION – RESPONSE A L'ENVIRONNEMENT
J'apprécie la nouveauté, les animations, les ambiances festives, les activités sensorielles, les sorties « justement dosées ».
Je réagis tout particulièrement à la présence et à la voix de ma mère ; plus généralement, je manifeste une sensibilité importante pour ma famille et à ma culture familiale.



MOTRICITE
Assise dans le fauteuil, je mobilise les jambes, les bras, la tête ; j'ai tendance à me déporter vers la droite
Je porte les doigts à la bouche pour tenter de dégager les mucosités qui m'obstruent.
Au fil, je bouge et me retourne à volonté

TOILETTE/HYGIENE
J'utilise le chariot-douche et la baignoire.
J'aime la détente dans l'eau. Ce moment de soins me procure du confort et m'apaise.
J'apprécie les effleurements, la mise en beauté le toucher.
Je porte des changes de taille M.

REPAS/ALIMENTATION
J'aime manger.
Les aliments sont mixés et les boissons sont légèrement épaissies
J'ai un régime sans porc
Ce que je préfère : les laitages, le sucré, les préparations à base de fruits.
Je prends mes repas au fauteuil.
J'ai tendance à avoir de l'aérophagie et des ballonnements.

SOMMEIL/ DETENTE
Je dors dans un lit médicalisé équipé de barrières munies de protège-barrières
Généralement, je dors bien mais j'ai tendance à me découvrir.
Chaque nuit, j'ai un temps d'hygiène (change)
J'ai besoin d'un temps de repos dans l'après-midi

APPAREILLAGE
Coquille de confort dans le Fauteuil Roulant Manuel
Attelles de main

Je dois être bien couvert : tendance à l'hypothermie : température basale 35°5

Je suis aussi très sensible et vulnérable à la lumière (mydriase de l'œil droit) : port indispensable de lunettes protectrices et d'une casquette à l'extérieur
Lumière tamisée

J'ai une grande sensibilité et vulnérabilité au soleil : risque de coup de soleil avec écran total à l'ombre

Une vigilance doit être portée :
- A la fragilité pulmonaire
- Au transit intestinal : risque de constipation
- A l'eau cutané
- A l'épilepsie

Mes parents lavent mes vêtements de laine

MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE
0[redacted]4

APPARTEMENT : Vénazur

INTERLOCUTEUR PREFERENTIEL : Equipe d'accompagnement éducatif Vénazur
REFERENCES COMPLEMENTAIRES
Infirmière
Kinésithérapeute

FAMILLE :
Parents : Gill[redacted]LETTE
Une sœur : C[redacted]

RESPONSABLE LEGAL :
Mon[redacted]ier
3, rue[redacted]
2986[redacted]

N°SS : 1[redacted]6
MUTUEL[redacted]E DE BREST

ORIENTATION CDAPH : MAS 2012

ASSURANCE : GROUPAMA

Mon Sésame Relationnel

Juille 2012

Ol[redacted]TE

N[redacted]2

[redacted]o.fr

Mode d'ENTRÉE en RELATION
L'autre : se place à proximité, me nomme, me prend la main droite, me touche le torse
Moi : je produis des sons ou des cris.

COMMUNICATION-EXPRESSION
Je suis sensible et je réagis aux échanges langagiers, à la parole, à l'intérêt porté.
Je tourne la tête vers l'interlocuteur, je lui souris, j'écoute.
Mon visage est expressif.

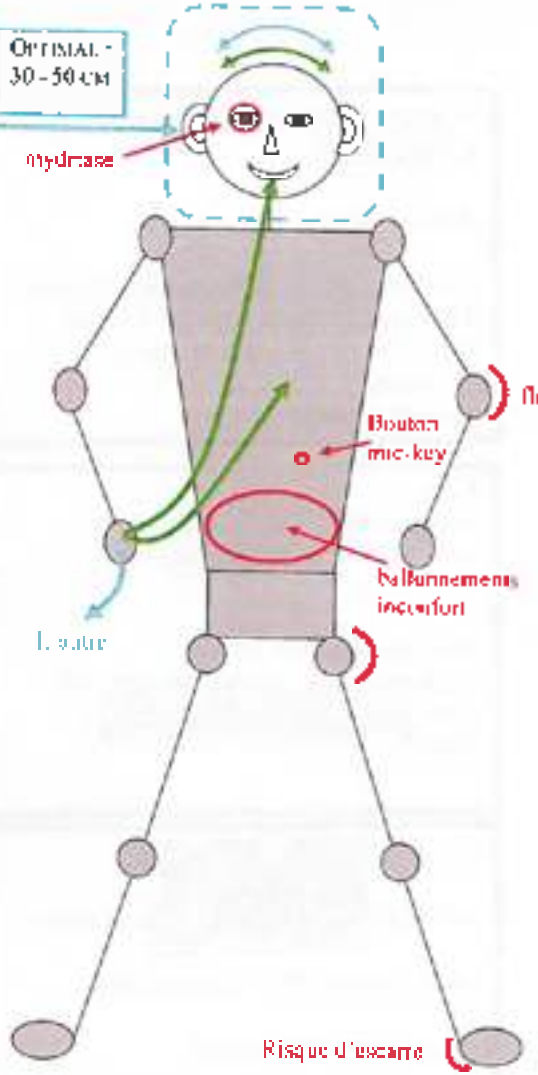
[illegible]

PLAISIR
Je souris, je vocalise, je confie la main droite.

[illegible]

RÉPONSE AUX STIMULI - A L'ENVIRONNEMENT
J'apprécie et j'investis l'échange relationnel initié par l'accompagnateur ; je suis sensible à l'intonation ; j'aime les ambiances cocooning avec des sollicitations ajustées
Je crains une luminosité vive, je sursaute au bruit intense

MOTRICITÉ
Je porte l'index droit à la bouche ; satisfaction à être dans une ambiance conviviale.
J'attrape de la main droite le drap, mon vêtement ou celui d'autrui.



TOILETTE/HYGIÈNE
L'accompagnement à 2 est souhaitable pour les manipulations. Mes raideurs (hanche gauche) gênent le retournement sur le côté gauche
J'accepte bien la toilette sur le chariot-douche, ou au lit en alternance.
Il faut bien me sécher (mycoses entre les orteils).
Ma peau doit être hydratée (lait corporel)
Je porte des changes de taille M

REPAS/ALIMENTATION
Je suis alimenté par une gastrostomie

SOMMEIL
Je dors dans un lit médicalisé équipé de barrières.
Je suis installé dans une mousse de positionnement
J'ai un bon sommeil, sauf en cas de troubles du transit
Je suis changé et repositionné en cours de nuit

APPAREILLAGE
Une coquille moulée dans le fauteuil roulant manuel
Une mousse de maintien pour la nuit + cale-tronc

SIGNES D'ÉPILEPSIE
Je tourne la tête à gauche
J'ai des rictus (qui ressemblent à des sourires)
Mon bras droit se positionne en « chandelier »

N° finess
11 000 458 7

Médecins

Dr Sandra SCHMIDT
N° RPPS 1002908910

Dr Henri-Pierre CORNU
N° RPPS 10001218899

Infirmières

Laure WINDELSCHMIDT
Aigueline BOYER

Psychologues

Lydia CODOU

Secrétaires

Agnès DUMONT
Simone BLET

Missions des correspondants douleur et soins palliatifs des établissements médico-sociaux

- Ils font le lien entre leur établissement et l'équipe mobile de soins palliatifs dédiée aux établissements médico-sociaux (tracé régulier des résidents suivis par l'EMSP, appel de l'EMSP, en accord du médecin traitant, en cas de besoin…)
- Ils sont à l'écoute des problématiques de prise en charge palliative émergeant au sein de leur structure. En tant que personne ressource, ils transmettent à leur cadre de santé.
- Ils s'assurent de l'intégration par les soignants de l'intérêt de l'harmonisation des pratiques en matière d'évaluation régulière de la douleur (choix de la grille d'évaluation douleur, modalités de réalisation : quand, où, comment ?)
- Ils apprennent à reconnaitre les symptômes d'inconfort associés ou non à la douleur, potentialisant ainsi la qualité de la prise en charge palliative.
- Ils créent une dynamique de transmission des savoirs et participent à la diffusion de la démarche palliative au sein de leur établissement en collaboration avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- Ils acquièrent au fil des formations, des connaissances spécifiques à la prise en charge palliative qu'ils partagent au sein de leurs équipes dans les limites de leurs compétences. (supports de formations, protocoles, plaquettes…)
- En lien avec leur encadrement, ils facilitent la mise en place et le déploiement des techniques médicamenteuses et non médicamenteuses de prévention et traitement des symptômes d'inconfort.
- Ils participent, dans la mesure du possible, aux discussions d'équipe et à la mise en œuvre des propositions thérapeutiques prescrites par le médecin traitant.
- Ils bénéficient de formations spécifiques et régulières assurées par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs dédiée aux établissements médico-sociaux.

EMSP
Polyclinique MONTREAL
Route de Bram
11890 CARCASSONNE Cx 9
☏ 04.68.111.888
🖷 04.68.111.843
✉ ums.carcassonne@orange.fr

Carcassonne, le 09/04/2015

Programme de formation 2015
des correspondants douleur et soins palliatifs
au sein des établissements médico-sociaux de l'ouest audois

SOINS PALLIATIFS

Public visé
Cette formation concerne tout professionnel soignant des établissements médico-sociaux souhaitant être correspondant « douleur et soins palliatifs » au sein de son institution.

Intervenants

Dr Sandra SCHMIDT	Médecin Gériatre, Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Dr Henri-Pierre CORNU	Médecin Gériatre, Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Mme Aigueline BOYER	Infirmière coordinatrice, Equipe Mobile de Soins Palliatifs Sophrologue.

Intervenante invitée :

Désirée LAMARQUE	Psychologue EHPAD Les Rives d'Ode

Les Objectifs

- Objectif général

  Cette formation vise à sensibiliser chacun à la prise en charge palliative.
  Par la consolidation de leurs acquis et le développement de leurs compétences, les correspondants potentialisent une posture professionnelle, permettant une meilleure prise en charge des résidents en phase palliative au sein de leur structure.

- Objectifs pédagogiques et opérationnels

Apports de connaissances

- Rôle du correspondant « douleur et soins palliatifs »
- La démarche palliative : historique, législation
- Rôle des équipes de soins palliatifs en lien avec les autres intervenants
- Accompagnement du résident en fin de vie et de son entourage
- Evaluer la douleur, aborder les difficultés de cette évaluation chez la personne âgée.

- Identifier les spécificités de la douleur chez la personne âgée, notamment en cas de troubles cognitifs.
- Soulager la douleur par des moyens médicamenteux.
- Découvrir des techniques thérapeutiques non médicamenteuses (Sophrologie, toucher thérapeutique,…)
- Appréhender l'ensemble des différentes dimensions de la douleur et de la souffrance.

Aide à la réflexion :

Apprendre à se poser les bonnes questions, élaborer une stratégie de prise en charge en équipe.

Méthodologie

A partir d'exposés présentés par vidéo projecteur (PowerPoint), de vidéos, ,l'équipe de formation réalise un va et vient entre les situations rencontrées par les participants et celles apportées par les formateurs et les concepts présentés.
Des documents sont remis aux participants et une évaluation immédiate est réalisée à l'issue de chaque séance.

Dates

Module 1 :
- 1er groupe : 1er juin
- 2ème groupe : 15 juin
- 3ème groupe : 29 juin
- 4ème groupe : 7 septembre
- 5ème groupe : 28 septembre
- 6ème groupe : 5 octobre

Module 2
- 1er groupe : 12 octobre
- 2ème groupe : 2 novembre
- 3ème groupe : 16 novembre
- 4ème groupe : 30 novembre
- 5ème groupe : 7 décembre
- 6ème groupe : 14 décembre

Horaires

Matin : 9h- 12h30
Après-midi : 13h30 – 17h30

Lieu : EHPAD Les Rives d'Ode
2 rue Joseph Anglade
11000 CARCASSONNE

PROGRAMME MODULE 1

	INTERVENANTS	PROGRAMME
Matin 9h-9h30	Dr Sandra Schmidt Aigueline Boyer IDEC	Présentation des intervenants, des participants et du thème de la formation.
Matin 9h30-10h	Dr Sandra Schmidt Aigueline BOYER IDEC	Présentation des missions des correspondants dans le cadre de leur collaboration avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs.
Pause15 minutes		
Matin 10h15-12h	Aigueline Boyer IDEC	De la naissance des soins palliatifs à leur organisation dans l'ouest audois • Historique • Définition • Organisation
Matin 12h-13h	Dr Sandra SCHMIDT	La loi LEONETTI Les nouveautés législatives en 2015

Pause Déjeuner 13h-14h

	INTERVENANTS	PROGRAMME
Après midi 14h-15h	Dr Henri-Pierre CORNU	Quand faire appel à une équipe de Soins Palliatifs en EHPAD ?
Pause 15 minutes		
Après midi 15h15-17h	Désirée LAMARQUE Psychologue	Accompagnement du résident en fin de vie et se son entourage. Autour de cas concrets, réflexion du groupe sur la complexité de la prise en charge, le positionnement soignant et les effets thérapeutiques attendus de l'accompagnement.
Après midi 17h-17h15	Dr Sandra SCHMIDT Aigueline BOYER IDEC	Evaluation par les participants de la session de formation

PROGRAMME MODULE 2

	INTERVENANTS	PROGRAMME
Matin 9h-11h30	Aigueline Boyer IDEC	Une thérapeutique non médicamenteuse : La Sophrologie • Séance d'initiation • Historique • Définition et objectifs fondamentaux • Applications concrètes en institution
Pause15 minutes		
Matin 11h45-13h	Dr Henri Pierre CORNU	Alimentation et hydratation en fin de vie

Pause Déjeuner 13h-14h

	INTERVENANTS	PROGRAMME
Après midi 14h-15h	Aigueline BOYER IDEC	Une autre thérapeutique non médicamenteuse : Le toucher thérapeutique
Pause 15 minutes		
Après midi 15h15-17h	Dr Sandra SCHMIDT	Prise en charge de la douleur en fin de vie en EHPAD • Evaluation de la douleur, les différents outils en gériatrie • Spécificités de la prise en charge de la douleur chez le résident en fin de vie présentant des troubles cognitifs
Après midi 17h-17h15	Dr Sandra SCHMIDT Aigueline BOYER IDEC	Evaluation par les participants de la session de formation

CONVENTION RELATIVE AUX MODALITES D'INTERVENTION DES EQUIPES MOBILES EN SOINS PALLIATIFS DANS LES FAM

Entre : .....
Représenté par :
D'une part,

ET

Le GCS, Groupement de Coopération Sanitaire Ouest Audois Douleur et Soins Palliatifs, représenté par , Directeur, d'autre part,

- Vu le code de la santé publique
- Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment les articles L 312-8, L. 312-7 et D.311-38
- Vu le Décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes,
- Vu la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs,
- Vu le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012,
- Vu le volet « Soins palliatifs » du Schéma régional d'organisation des soins en vigueur,
- Vu le contrat pluriannuel d'objectif et de moyen.

Il est convenu ce qui suit :

ARTICLE 1 : OBJET DE LA CONVENTION

La présente convention a pour objet de préciser les modalités de l'intervention de l' Unité Mobile de Soutien (UMS) du GCS dans votre FAM ..... et les engagements réciproques pour assurer l'accompagnement des personnes en fin de vie.
L'UMS assiste l'équipe soignante de la FAM auprès des résidents en fin de vie par un rôle de conseil et de soutien et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement médico-social. Elle contribue également à la formation pratique et théorique des équipes du FAM qui mettra en oeuvre des soins palliatifs et diffuse les informations et documents méthodologiques utiles relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs.

ARTICLE 2 : ENGAGEMENTS DES EQUIPES - ENGAGEMENT DU FAM

ENGAGEMENT DU FAM
Le FAM inscrit son action dans une démarche palliative globale conformément à l'article D.311-38 du code de l'action sociale et des familles :

1. Dans le projet de soins inclus dans le projet d'établissement et/ou au sein de la convention tripartite actuelle ou à venir,
2. Par la réalisation de protocoles en lien avec la fin de vie, le traitement de la douleur, etc.

L'établissement, les équipes médicales et soignantes s'engagent à :

- Définir, avec l'UMS, une fiche de mission retraçant les modalités d'intervention et la fréquence d'intervention de l'équipe ;
- Préparer en amont des interventions de l'UMS, le dossier médical et de soins du résident et organiser la traçabilité écrite, le partage d'informations et la coordination des soins à l'issue des rencontres ;
- Faciliter et mettre en place le compagnonnage et le transfert de compétences et de connaissances entre les équipes ;
- Participer aux réunions de concertation et d'analyse de pratiques réalisées par l'UMS ;

- Mettre en place une démarche pluridisciplinaire et inviter le personnel soignant à participer aux rencontres et aux formations afin de définir la démarche éthique liée à la fin de vie à mettre en oeuvre au sein de l'établissement ;
- Mettre en place des temps de coordination permettant l'échange, le dialogue, la formation et la constitution de groupes de paroles, notamment pour la gestion de cas cliniques complexes nécessitant une concertation multidisciplinaire ;
- Permettre l'intervention de bénévoles d'accompagnement, dans le cadre de la démarche d'accompagnement préconisée par l'UMS, après conclusion d'une convention avec une ou des associations d'accompagnement agréée. Cette association n'interfère pas avec la pratique des soins, conformément à l'art. L.1110-12 du CSP. La responsabilité des soins effectués incombe au médecin qui a en charge habituellement la personne malade (médecin coordonnateur ou médecin traitant).

ENGAGEMENTS DE L'ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

Il est précisé que cet engagement reste soumis à l'aval du directeur du GCS.

Si l'équipe ne peut pas tenir cet engagement, il est le seul à pouvoir suspendre l'execution du présent article par lettre simple ou mail à la structure qui attend la prestation.

Le rôle de l'équipe mobile est défini dans la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. C'est un rôle de conseil, de soutien et d'information auprès du personnel soignant de l'établissement et de la famille.
L'équipe mobile intervient en soutien du FAM mais en aucun cas les personnels de son équipe ne doivent se substituer à ceux en exercice dans le FAM. Le médecin de l'équipe mobile n'a pas de rôle de prescription et l'infirmier de l'équipe mobile n'assure pas de soins infirmiers.

L'équipe mobile de soins palliatifs s'engage à :

- Conseiller et soutenir les équipes selon les modalités suivantes :
  - elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, une aide à l'adaptation relationnelle…
  - Les personnels de l'UMS sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage.
  - Avec l'équipe référente du malade, les personnels de l'UMS contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du maintien dans le FAM.
- Accompagner le patient et les proches pendant la maladie ou après le décès selon les modalités suivantes : l'UMS veille à communiquer et collaborer avec l'équipe du FAM impliquée dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologiques et sociaux, ou l'intervention d'une association d'accompagnement au sein du FAM.
- Former les personnels soignants et non soignants.
  - Ces actions sont articulées avec les actions de formation des personnels de l'établissement prévues au projet d'établissement notamment dans le domaine de la douleur.
  - Organiser une réflexion et analyse éthique dans le cadre de décision de situation de fin de vie complexe : les UMS facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.
- Aider à la mise en oeuvre d'une démarche et de procédures pour diffuser la culture palliative.

Les modalités de réponse et d'intervention de l'UMS peuvent prendre des formes différentes selon la nature de la demande :

- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (ex : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc.) ;
- une analyse de la situation clinique qui peut impliquer : un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ; la consultation du dossier ; éventuellement une consultation auprès du patient et/ou une rencontre des proches ; une concertation puis une synthèse avec l'équipe ; Au terme de cette analyse de situation clinique, une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'UMS.
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- l'élaboration et la réalisation d'une formation sur un thème ;
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'UMS.

ARTICLE 3 : INTERVENTION DE L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

L'équipe intervient à la demande de l'équipe soignante du FAM, après avis du médecin coordonnateur. Le médecin traitant est informé de la démarche. Dans toute la mesure du possible, il est fait appel à l'UMS dans une phase précoce du parcours de soins, afin d'anticiper les besoins dans la prise en charge et d'assurer l'appui de l'équipe du FAM. Ceci n'exclut pas cependant qu'une demande nouvelle puisse être effectuée pour un cas complexe jusque là inconnu de l'UMS. Ces modalités d'intervention sont organisées en accord avec les deux équipes.
L'établissement s'engage avec l'UMS à expliciter la demande auprès du patient et ses proches sur sa prise en charge de fin de vie et sollicite l'adhésion du résident ou de son représentant légal avant toute intervention de l'UMS. Le médecin coordonnateur doit s'assurer que l'avis de la personne a été sollicité et en fait mention dans le dossier médical.
L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'UMS.
Elle porte sur :

- ✓ La pertinence de la demande ;
- ✓ L'identification de la problématique ;
- ✓ La définition des intervenants de l'UMS (qui intervient ? En binôme ou non ?).

ARTICLE 4 : RESPONSABILITES

Les règles d'assurance et de responsabilité concernant les membres de l'UMS durant leurs interventions au sein du FAM sont celles prévues à l'article L.1142-2
Durant l'activité des membres de l'équipe mobile de soins palliatifs dans ses locaux, le FAM prendra en charge les conséquences pécuniaires de la responsabilité pouvant lui incomber, tant au titre du fonctionnement de ses services que des agissements des membres de l'équipe mobile.

ARTICLE 5 : RESPECT DES REGLES DE LA STRUCTURE D'ACCUEIL

Les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs s'engagent à respecter le règlement intérieur et les conditions de fonctionnement du FAM pendant leur activité dans cet établissement.

ARTICLE 6 : EVALUATION

Une réunion d'évaluation annuelle est organisée entre des représentants du FAM..... et des représentants du GCS. Il y est présenté un bilan d'activité annuel. A minima, les indicateurs suivants sont recueillis chaque année :

A la signature de la convention :

- Le FAM a inscrit dans son projet d'établissement, l'objectif d'intégrer la démarche palliative dans les pratiques des professionnels de santé : Oui ☐ Non ☐
- l'UMS a évalué les besoins du FAM et sa capacité à bénéficier d'actions de formation, (appui, accompagnement)
  En ☐ Analysant les modalités et les effets des actions de formation mises en œuvre antérieurement (en particulier f**ormation MOBIQUAL**...) ☐ Oui ☐ Non
  ☐ Menant une démarche projet après des équipes ayant formulé une demande pour déterminer la nature spécifique du besoin, et des actions de collaboration à mettre en œuvre ☐ Oui ☐ Non

Nature et quantification de la collaboration - Formation

- Nombre de séances de formation ..... dont, selon les modalités de formation
- Analyse de cas.....
- Formation utilisant l'outil Mobiqual.....
- Formation thématique théorique (hors Mobiqual).....
- Autres (précisez).....
- Nombre de personnes formées dont :
  - Personnel soignant
  - Personnel d'accompagnement
  - Bénévoles
  - Personnel administratif

Soutien des soignants

- Nombre d'actions de soutien dont :
  - Groupe de parole
  - Analyse de la pratique
  - Procédure collégiale (Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement)
  - Autres (précisez)
- Actions auprès des soignants, « au lit du malade », dont :
  - File active de malades suivis dans l'année, dont
  - Actions auprès des malades
  - Analyse du dossier sans rencontrer le malade
  - Aide téléphonique
  - Autres (précisez)
- Nombre de patients en fin de vie décédés à l'hôpital/nombre de patient en fin de vie transférés dans un établissement de santé
- Nombre de patients en fin de vie pour lesquels la famille a été spécifiquement accompagnée/
- Nombre total de patients en fin de vie

ARTICLE 7 - DUREE

La présente convention entrera en vigueur à compter du....
La présente convention peut être suspendue par le directeur du GCS comme indiqué dans l'article 2. Cela n'annule pas la convention.
La présente convention est établie pour une durée d'un an et se renouvelle par tacite reconduction.

ARTICLE 8 – PORTEE DU PRESENT ACCORD

La présente convention traduit l'intégralité de l'accord des parties dans la limite de son objet, elle annule et remplace donc à la suite toute correspondance, documents ou convention échangés antérieurement entre les parties.

La présente convention ne pourra être modifiée que par voie d'avenant écrit, signé par les personnes dûment habilitées à cet effet, aucune tolérance quelle qu'en soit l'importance, la nature ou la fréquence, ne pourra être considérée comme créatrice de droits ou comme emportant renonciation à faire valoir, à tout moment, l'ensemble des dispositions de la présente convention sans restriction aucune.

ARTICLE 9 - LITIGES

Toutes difficultés quant à l'interprétation ou à l'exécution de la convention, ou de tous actes qui en seraient la suite ou la conséquence, et qui n'auraient pu trouver de solution à l'amiable, seront de la compétence exclusive des tribunaux situés dans le ressort du siège social du défendeur.

Dans le cas où une des parties ne respecterait pas une des obligations découlant de la présente convention, l'autre partie pourra, par lettre recommandée avec accusé de réception adressée à la partie fautive, mettre cette dernière en demeure d'exécuter son obligation sous un mois à compter de la réception de cette lettre.

ARTICLE 10 - RESILIATION

Chacune des parties pourra résilier la présente convention par lettre recommandée avec accusé de réception si une des parties n'a pas respecté la mise en demeure citée dans l'article 10.2 de la présente convention, cela avec un préavis de 3 mois.

Fait à

le

Le Directeur du GCS

Le Directeur du FAM