



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

LA DEMARCHE PALLIATIVE EN MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE ET EN FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE

Groupement des MAS et FAM

Hauts-de-France

Muriel Delporte, conseillère technique

Mars 2018

Table des matières

1. Etablissements et professionnels enquêtés.....	7
1.1 Capacités d'accueil	7
1.2 Publics accueillis	8
1.3 Profession de la personne qui a renseigné le questionnaire.....	9
1.4 L'équipe	10
2. La mise en œuvre de la loi Léonetti.....	11
2.1 Les directives anticipées	11
2.2 La personne de confiance	12
2.3 La procédure collégiale	12
3. La démarche palliative dans les établissements.....	13
3.1 Définition des soins palliatifs	13
3.2 Accueil de personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années	16
3.3 Formalisation de la démarche palliative.....	16
4. L'accompagnement de personnes relevant de soins palliatifs	17
4.1 Les aspects religieux et culturels.....	17
4.2 Des activités spécifiques ?	18
5. L'accompagnement des familles, des professionnels et des autres résidents	20
5.1 Les familles	20
5.2 L'accompagnement des professionnels de l'établissement	21
5.3 Les autres résidents de l'établissement.....	22
6. Les partenariats.....	25
6.1 Développement et forme des partenariats.....	25
6.2 La protection juridique	27
7. Les limites au maintien de l'accueil jusqu'au décès.....	28
8. Principales problématiques et points de vigilance.....	30
CONCLUSION	33
ANNEXE	35

La question de l'accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie a suscité de vifs débats dans la sphère publique ces dernières années. La loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », dite « loi Clays -Léonetti » ou « Léonetti II », pose que « toute personne a droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance ». Elle propose différents outils, comme les directives anticipées ou la personne de confiance, elle inscrit dans la loi la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, et insiste sur la nécessaire formation des professionnels.

Les établissements médicosociaux, et plus spécifiquement les MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) et les FAM (Foyers d'Accueil Médicalisé), sont particulièrement concernés par cette question : parce qu'ils accueillent un public vieillissant, mais aussi parce qu'ils sont amenés à accompagner des situations de plus en plus complexes. Pour les personnes polyhandicapées ou atteintes d'un handicap sévère, l'entrée en établissement représente souvent le choix d'un lieu de vie définitif : c'est le lieu où elles vont vivre et finir leur vie, parfois prématurément du fait de leur vulnérabilité. Ces personnes et leur famille ont souvent eu à vivre déjà des deuils successifs : celui de la « bonne santé », de la vie au domicile, de l'autonomie et d'une certaine indépendance dans les activités du quotidien.

Il appartient ainsi aux institutions d'inscrire la dimension palliative dans leur projet d'établissement. Pourtant, cette démarche semble parfois difficile : le rapport sur la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées réalisé par l'Observatoire National de la Fin de vie en 2013 évoque ainsi une « fin de vie invisible ». L'accompagnement palliatif en MAS et en FAM peut en effet soulever de nombreuses questions : à partir de quand une personne atteinte d'une pathologie évolutive et incurable relève-t-elle de soins palliatifs ? En quoi consiste un accompagnement en fin de vie, quand commence-t-il ? Quel est le cadre légal, et comment s'applique-t-il aux établissements médicosociaux ? Comment recueillir l'expression de la volonté de personnes dyscommunicantes, comment évaluer et soulager leur douleur ? Comment accompagner ces personnes, mais aussi leurs proches et les autres résidents de l'établissement ? Jusqu'où doit-on aller ? L'ensemble de l'équipe doit-il être impliqué ?

C'est pour réfléchir collectivement à ces différentes questions que le groupement des MAS et FAM a décidé, en décembre 2015, de mettre en place un groupe de travail sur la démarche palliative en MAS et en FAM. Ce groupe a concrétisé deux projets : l'organisation d'une journée d'étude régionale (le 17 novembre 2017), et la réalisation d'une étude. Cette étude s'est appuyée sur un questionnaire qui a été diffusé auprès de l'ensemble des MAS et des FAM des Hauts-de-France. Les réponses ont été analysées collectivement. Ce sont les résultats de ce travail que nous proposons ici.

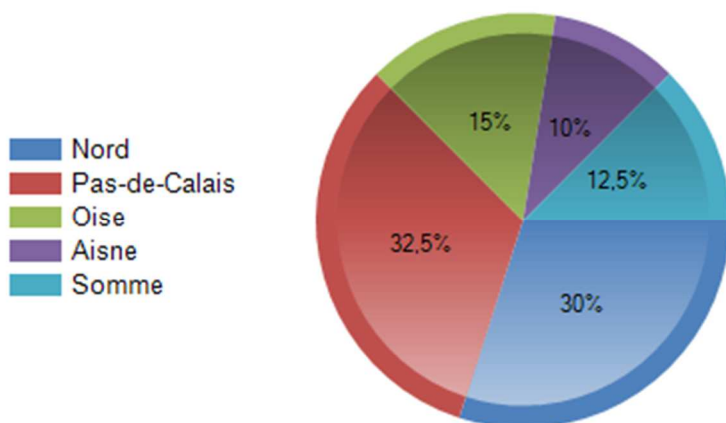
Une première partie présentera les établissements enquêtés (type de structure, public accueilli, capacités d'accueil, etc.) et donnera quelques éléments relatifs à la composition des équipes. Nous verrons ensuite de quelle façon certains aspects de la loi Léonetti (directives anticipées, personne de confiance, procédure collégiale) sont envisagés dans ces établissements. La troisième partie abordera la démarche palliative à travers la façon dont elle est définie par les professionnels, et formalisée dans les projets d'établissements et projets personnalisés des résidents. Les deux parties suivantes seront consacrées à l'accompagnement : tout d'abord celui des personnes relevant de soins palliatifs, puis celui de leur environnement relationnel (les familles, l'équipe et les autres résidents de l'établissement). La sixième partie de ce dossier sera consacrée aux partenariats et, dans une septième partie,

nous envisagerons les raisons qui amènent une majorité d'établissements à se sentir limitée dans sa capacité à maintenir l'accueil de personnes jusqu'à leur décès. Enfin, nous verrons quelles sont, selon les établissements enquêtés, les principales problématiques et principaux points de vigilance liés à l'accompagnement palliatif.

1. Etablissements et professionnels enquêtés

40 établissements ont répondu au questionnaire : 22 MAS et 18 FAM.

Les 5 départements de la région sont représentés :



1.1 Capacités d'accueil

Nous reprendrons ici les capacités d'accueil des établissements en hébergement permanent, accueil temporaire, accueil de jour et accueil d'urgence.

Hébergement permanent (40 établissements répondants) : 10 à 78 places, réparties comme suit :

	MAS	FAM
10 à 20 places	3	8
21 à 40 places	8	4
41 à 60 places	10	5
+ de 60 places	1	1

Accueil temporaire (39 établissements répondants) : 1 à 10 places, réparties comme suit :

	MAS	FAM
0 place	12	10
1 place	3	2
2 places	4	5
5 places	1	0
6 places	1	0
10 places	1	0

Accueil de jour (39 établissements répondants) : 2 à 17 places, réparties comme suit :

	MAS	FAM
0 place	9	9
2 places	0	2
3 places	1	1
4 places	2	1
5 places	3	1
6 places	3	2
8 places	1	0
10 places	3	0
17 places	0	1

Accueil d'urgence (39 établissements répondants) : de 1 à 3 places, réparties comme suit :

	MAS	FAM
0 place	17	16
1 place	2	0
2 places	2	1
3 places	1	0

1.2 Publics accueillis

Les publics accueillis sont extrêmement diversifiés en ce qui concerne les catégories de handicap / troubles ou déficiences associés.

Pour les MAS, on retrouve :

- Principalement un public présentant un polyhandicap (15 occurrences),
- Trauma crânien et cérébrolésion (2),
- Personnes handicapées vieillissantes (1),
- Handicap mental et moteur (1),
- Déficience intellectuelle profonde (1),
- Un établissement indique « public lourdement handicapé »,
- Un établissement précise que le public accueilli a besoin d'une prise en charge de plus en plus importante en raison du vieillissement et de « l'alourdissement des pathologies ».

En ce qui concerne les FAM :

- Personnes handicapées vieillissantes (4)
- Déficience intellectuelle (3)

- Déficience intellectuelle et troubles associés (2)
- Polyhandicap (2)
- Déficience sensorielle et handicap associé (2)
- Handicap moteur (1)
- Handicap moteur avec troubles associés (1)
- Trauma crânien et cérébrolésion (1)

Les moyennes d'âge sont globalement élevées, et se répartissent comme suit :

	MAS	FAM	Total
- de 40 ans	2	0	2
40 à 44 ans	8	4	12
45 à 49 ans	4	5	9
50 à 54 ans	5	1	6
55 à 59 ans	2	4	6
60 ans et +	0	2	2
Non renseigné	1	2	3

On observe que la moyenne d'âge la plus représentée pour les deux catégories d'établissements cumulées (12 établissements) est celle de 40 à 44 ans ; elle est un peu plus élevée pour la seule catégorie des FAM (45 à 49 ans). Pour plus d'un tiers de l'ensemble des établissements (14), cette moyenne d'âge est égale ou supérieure à 50 ans.

1.3 Profession de la personne qui a renseigné le questionnaire

Les modalités les plus citées sont les professionnels paramédicaux, les équipes de direction et la catégorie « autre », dans laquelle on retrouve médecin coordinateur, cadre de santé, psychologue, infirmière coordinatrice, secrétariat, médecin référent et qualitiennne. Les professions éducatives sont les moins citées.

Un peu plus d'un tiers des questionnaires a été rempli par plusieurs professionnels, voire en équipe (de 2 à 5 personnes).

Educatif	9
Paramédical	24
Social	0
Direction	20
Autre	12
Total	40

1.4 L'équipe

Deux critères ont été explorés concernant la composition des équipes : la présence de professionnels formés aux soins palliatifs, et la présence de psychologues.

- Les professionnels formés aux soins palliatifs

50 % des établissements ont des professionnels formés aux soins palliatifs mais la moyenne est supérieure pour les MAS ; majoritairement, les FAM n'ont pas de professionnels formés.

	Non-réponse		Oui		Non		Total	
MAS	1	4,5%	13	59,1%	8	36,4%	22	100%
FAM	0	0%	7	38,9%	11	61,1%	18	100%
Total	1	2,5%	20	50%	19	47,5%	40	

Concernant les professionnels qui ont bénéficié de ce type de formation, les professions les plus citées sont infirmier (15 occurrences) et aide-soignant (13 occurrences). Viennent ensuite les AMP (8) puis les médecins (4). On retrouve également les cadres de santé (2), « professions de santé » (1), médecin psychiatre (1), psychologue (1) et rééducateurs (1). Les professions éducatives (éducateur, moniteur éducateur, « secteur éducatif ») apparaissent à 6 reprises, les animateurs à une reprise. La fonction de direction est citée 2 fois, celle de « chef de service » 1 fois et celle d'auxiliaire de vie 1 fois.

On peut donc constater que les professionnels formés aux soins palliatifs sont d'abord des professionnels exerçant des fonctions médicales ou paramédicales. Toutefois, il apparaît que la formation aux soins palliatifs peut concerner d'autres catégories professionnelles, et notamment les professions éducatives.

- La présence de psychologues

Seuls 2 établissements n'ont pas de psychologue dans leur équipe (1 MAS et 1 FAM).

	Oui		Non		Total	
MAS	21	95,5%	1	4,5%	22	100%
FAM	17	94,4%	1	5,6%	18	100%
Total	38	95%	2	5%	40	

2. La mise en œuvre de la loi Léonetti

Nous avons demandé aux établissements s'ils avaient amorcé une réflexion sur la mise en œuvre de la loi Léonetti, et plus spécifiquement concernant les directives anticipées, la personne de confiance et la procédure collégiale.

2.1 Les directives anticipées

De façon globale, une petite majorité d'établissements a amorcé une réflexion concernant les directives anticipées. On observe toutefois une différence conséquente entre les MAS et les FAM : les MAS ont majoritairement amorcé cette réflexion (à 72,7 %), contrairement aux FAM (33,3 %).

Question : « Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti par rapport aux directives anticipées ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Ne sait pas		Total	
MAS	0	0%	16	72,7%	5	22,7%	1	4,5%	22	100%
FAM	1	5,6%	6	33,3%	11	61,1%	0	0%	18	100%
Total	1	2,5%	22	55%	16	40%	1	2,5%	40	

Seuls deux établissements ont établi une procédure relative aux directives anticipées, mais des démarches sont en cours dans plusieurs établissements : soit un recueil des souhaits des personnes est en train de s'organiser, soit – c'est le plus fréquent – une réflexion est en cours, et elle est parfois accompagnée par des professionnels de réseaux de soins palliatifs. Dans un établissement, la réflexion a été amorcée suite au décès d'un résident.

Deux axes majeurs sont abordés. En premier lieu, la complexité à recueillir la volonté de personnes présentant des difficultés importantes de communication et de compréhension. Sur ce point, un établissement insiste sur l'importance de la collégialité pour réduire le risque d'interprétation. Ensuite, la question de la protection juridique : plusieurs établissements renvoient au fait que la totalité des personnes accueillies sont placées sous mesure de tutelle. Soulignons toutefois qu'un établissement mentionne avoir organisé une rencontre avec un juge des tutelles et précise que les personnes peuvent exercer un choix, même si elles sont sous mesure de protection juridique, à partir du moment où elles sont en capacité d'exprimer ce choix.

Des interrogations apparaissent également concernant le moment approprié pour poser ce type de question. Plusieurs établissements précisent qu'elle est abordée dans le cadre du contrat de séjour, et / ou lors des réunions de projet personnalisé. Un établissement considère qu'elle serait idéalement à aborder dès l'entrée d'une personne, et à réactualiser à chaque réunion de projet personnalisé. Lorsque les personnes ne sont pas en capacité d'exprimer leurs choix, la famille et / ou le représentant légal est concerté.

Enfin, un établissement souligne l'importance pour les équipes d'intégrer les directives, de « vivre avec le fait d'avoir ou non à tenter une réanimation ».

2.2 La personne de confiance

Les réponses concernant la personne de confiance sont plus mitigées pour les MAS, et clairement négatives pour les FAM (à 66,7 %).

Question : « Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti par rapport à la personne de confiance ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Ne sait pas		Total	
MAS	0	0%	12	54,5%	10	45,5%	0	0%	22	100%
FAM	1	5,6%	5	27,8%	12	66,7%	0	0%	18	100%
Total	1	2,5%	17	42,5%	22	55%	0	0%	40	

Les commentaires sont proches de ceux apportés à la question précédente. Est ainsi soulignée la difficulté à aborder ce type de question auprès de personnes ayant de grosses difficultés de communication et de compréhension. Plusieurs établissements renvoient au domaine de la protection juridique, soulignant que la question « ne se pose pas pour les personnes sous tutelle ». On retrouve également l'idée de formalisation à partir de documents dédiés ou lors des réunions de projet personnalisé. Un établissement évoque une situation extrêmement délicate : le médecin de l'établissement a été interpellé par l'hôpital afin de dire s'il fallait ou non réanimer une personne hospitalisée.

2.3 La procédure collégiale

Peu d'établissements ont élaboré une réflexion sur la procédure collégiale, qu'il s'agisse de MAS ou de FAM.

Question : « Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti par rapport à la procédure collégiale ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Ne sait pas		Total	
MAS	0	0%	7	31,8%	13	59,1%	2	9,1%	22	100%
FAM	1	5,6%	6	33,3%	11	61,1%	0	0%	18	100%
Total	1	2,5%	13	32,5%	24	60%	2	5%	40	

Un établissement précise qu'une procédure a été rédigée, un autre que le travail est en cours. Un FAM signale qu'il n'a pas de procédure établie mais que la collégialité a déjà été appliquée à plusieurs reprises pour des résidents accompagnés par le réseau de soins palliatifs.

L'élément essentiel, sur cette question, est la confusion manifeste entre pluridisciplinarité et collégialité : plusieurs établissements précisent que toutes les décisions relatives aux soins sont prises en équipe pluridisciplinaire, ce qui est différent de la mesure de collégialité posée par la loi Léonetti.

3. La démarche palliative dans les établissements

Nous avons cherché, dans un premier temps, à savoir sur quels critères les professionnels considéraient qu'une personne accueillie relevait de soins palliatifs. Nous avons aussi souhaité évaluer l'expérience des établissements en la matière, et leur avons demandé combien ils avaient accueilli de personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années. Enfin, nous avons souhaité savoir si la démarche palliative était formalisée dans les projets d'établissements et les projets personnalisés.

3.1 Définition des soins palliatifs

La définition des soins palliatifs a fait débat dans le groupe de travail mis en place pour réaliser cette étude. En premier lieu, il a été décidé de parler plutôt de démarche que de soins, afin de souligner que ce type d'accompagnement ne relève pas que du médical mais d'une prise en charge globale. Le deuxième point important concernait la délimitation de la démarche palliative. Si l'on retient que le palliatif intervient quand il n'y a plus possibilité de curatif et qu'il concerne donc des personnes atteintes de pathologies mettant en jeu leur pronostic vital à plus ou moins long terme, doit-on envisager alors que la démarche palliative soit au cœur de l'accompagnement en MAS et en FAM ? La majorité des publics accueillis peut effectivement relever de cette catégorie. Enfin, le groupe s'est accordé sur la nécessité de distinguer le temps des soins palliatifs de celui de la fin de vie, mais en se posant tout de même la question de la délimitation de chacun de ces deux temps.

La difficulté à définir les soins palliatifs n'est pas exclusive à cette étude. Ainsi, le site de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs¹) ne propose pas une, mais quatre définitions : celle de la loi de 1999, celle de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), celle de l'Ordre des Médecins et celle de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé). La SFAP ne propose pas quant à elle de définition, mais elle précise dans sa charte des soins palliatifs et de l'accompagnement : « 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 psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

Le site de l'OMS présente deux définitions, l'une datant de 1990 et l'autre de 2002, qui rendent compte de l'évolution des représentations des soins palliatifs entre ces deux périodes. La définition de 1990 est la suivante : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et

¹ <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».

La définition de 2002 est plus large :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

On voit ainsi que le palliatif ne s'oppose plus au curatif, qu'il s'inscrit sur le long terme et pas uniquement sur la « fin de vie » (en s'appliquant « tôt dans le décours de la maladie »), qu'il ne concerne pas uniquement la personne malade mais aussi son environnement (familial, professionnel) et qu'il s'inscrit dans une approche globale (traitement de la douleur mais aussi problèmes psychologiques et spirituels). Enfin, soulignons l'importance accordée, dans les deux définitions, à la notion de « qualité de vie ».

La façon dont on envisage les soins palliatifs va influencer sur l'accompagnement mis en place. Nous avons donc décidé de demander aux établissements enquêtés les critères sur lesquels ils s'appuient pour considérer qu'une personne relève de soins palliatifs. Cette question nous permet d'observer la diversité des représentations de la démarche palliative d'une part, et de la croiser avec les modes d'intervention mis en œuvre d'autre part.

On ne peut pas opérer de distinction entre MAS et FAM sur cette question. Par contre, tous établissements confondus, il est possible de repérer trois grands types de réponse.

En premier lieu, certains établissements n'énoncent pas de critères et renvoient à une décision d'ordre médical : « sur des critères d'ordre médical », « selon le diagnostic médical », « lorsqu'un diagnostic médical est posé », « le diagnostic de soins palliatifs est décidé par un médecin », « dès que le coordinateur de soins l'indique, après avis de l'équipe médicale »,

« cela relève de la compétence médicale et de l'équipe pluridisciplinaire. La décision finale appartient au corps médical ».

Ensuite, un peu plus de la moitié des établissements énonce des critères qui restent exclusivement, ou quasi exclusivement, du domaine médical : « altération de l'état général +++ sur pathologie incurable, refus de l'alimentation et de l'hydratation », « accompagnement fin de vie, thérapeutiques curatives inefficaces, prise en charge de la douleur », « lorsqu'elle est en fin de vie, grabataire avec uniquement des soins de confort, sous perfusion avec parfois SAP analgésie (sédation analgésie procédurale) », « suivi important au niveau médical », « pathologies évolutives (hors cancers) nécessitant des soins de confort spécifiques, perspective fatale à court ou moyen terme ».

Enfin, des établissements énoncent des critères qui rendent compte d'une vision plus globale de la démarche palliative : « altérations physiques, psychiques modifiant la relation de soins et l'accompagnement éducatif », « c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. L'arrêt des thérapeutiques actives, la prévention et soulagement de la douleur (notion de bien-être et de confort) », « quand les ressources éducatives s'amenuisent et n'apportent plus de solutions d'accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne, quand la régression s'installe, les ressources médicales : éviter les traitements et les examens médicaux déraisonnables, simplifier la iatrogénie médicamenteuse, mettre l'accent sur les soins de confort, soulager les douleurs physiques ainsi que tous les symptômes, sources de souffrances et d'inconfort ; environnement : accompagner le résident, les familles et les proches dans cette démarche palliative », « à partir du moment où la personne demande un accompagnement constant et continu dans les actes de la vie quotidienne. Que celle-ci est porteuse d'un handicap ou d'une maladie chronique et évolutive qui diminue la personne dans sa vie quotidienne au jour le jour », « des personnes handicapées atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, dans l'objectif de prévenir et soulager la douleur physique et tout autre symptôme inconfortable, la souffrance psychologique, améliorer le confort ou la qualité de vie ».

Si deux établissements soulignent qu'ils font une distinction entre fin de vie et soins palliatifs, de nombreux établissements, par contre, n'opèrent pas cette distinction : « personnes en fin de vie », « perspective fatale à court ou moyen terme », « accompagnement fin de vie, pronostic vital à trois mois ». Plusieurs établissements pointent aussi les limites de leur intervention : « quand nous ne pouvons plus soulager la douleur morale ou physique et que les soins deviennent trop techniques notamment en cas de perfusion intraveineuse, d'assistance respiratoire et dans le traitement de la douleur physique (pompe à morphine, etc.) », « limite dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur nécessitant un travail de partenariat », « dès que la personne est en fin de vie et que la charge en soins n'est pas possible d'être assurée par l'équipe soignante », « limite de notre prise en charge : médicamenteuse (anti-douleur), médicale (soins), soins. Limite de formation adaptée aux prises en charge spécifiques de fin de vie ». La question de la prise en charge de la douleur physique occupe une place importante dans les réponses, il s'agit d'une préoccupation forte de la part des établissements.

Enfin, deux MAS pointent la similitude entre la démarche palliative et l'accompagnement global en MAS, soulignant la difficulté à distinguer les deux : « ce que visent les soins palliatifs (soulagement et bien-être des personnes d'un point de vue physique et psychique) est très proche de l'accompagnement dans une MAS. Il est difficile de mettre en lumière la frontière entre les deux, même si notre accompagnement est aussi tourné vers l'éducatif », « en ce

sens, on peut « en principe » dire que chacun des résidents entrant en MAS est en soins palliatifs... nous devons faire preuve d'adaptation à l'évolution de la situation ». Un FAM fait également part de ses questionnements : « A partir du moment où la médicalisation devient plus importante (mais à partir de quand ? A partir du moment où la personne a des sondes ? Des morphiniques ? A partir de quand commencent les soins palliatifs ? ».

3.2 Accueil de personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années

60 % des établissements ont accueilli des personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années. Cette prévalence est plus forte dans les MAS (environ 2/3 des MAS) que dans les FAM (50% des FAM).

Question : « Avez-vous accueilli des personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Total	
MAS	0	0%	15	68,2 %	7	31,8 %	22	100 %
FAM	1	5,6%	9	50 %	8	44,4 %	18	100%
Total	1	2,5%	24	60 %	15	37,5 %	40	

Le nombre de personnes varie de 1 à 10.

Question : « Si oui, combien ? »

	1	2	3	4	5	10	NR
MAS	3	6	1	2	1	0	9
FAM	3	1	1	1	1	1	10
Total	6	7	2	3	2	1	19

3.3 Formalisation de la démarche palliative

60 % des établissements ont formalisé la démarche palliative dans leur projet d'établissement (64% des MAS et 56% des FAM). Les chiffres sont plus faibles en ce qui concerne la formalisation dans les projets personnalisés : 46% pour les MAS et 39% pour les FAM.

4. L'accompagnement de personnes relevant de soins palliatifs

Nous avons ciblé trois aspects dans l'accompagnement des personnes relevant de soins palliatifs : la prise en compte de spécificités sur le plan religieux, sur le plan culturel, et le type d'activités proposées.

4.1 Les aspects religieux et culturels

Nous avons donc demandé aux établissements si les projets d'accompagnement tenaient compte de spécificités sur le plan religieux et sur le plan culturel. L'aspect religieux est très présent (dans 80 % des établissements). L'aspect culturel est moindre (65 %), mais un nombre important de répondants a indiqué ne pas pouvoir faire la distinction entre les deux questions, le taux de non réponse est donc plus important en ce qui concerne la dimension culturelle (13%).

- Les spécificités sur le plan religieux

80 % des établissements tiennent donc compte de spécificités sur le plan religieux dans le cadre des projets d'accompagnement. La tendance est plus élevée pour les MAS.

Question : « Le projet d'accompagnement tient-il compte de spécificités sur le plan religieux ? »

	Oui	Non
MAS	90,9%	9,1%
FAM	66,7%	33,3%
Total	80%	20%

Cette prise en compte de la dimension religieuse se fait de différentes façons :

- Respect des rites, des croyances tout au long de l'accompagnement.
- Adaptations au cas par cas, avec la famille.
- Respect des habitudes alimentaires (si elles sont en adéquation avec la pathologie), accompagnement dans les lieux de culte.
- Lien avec des interlocuteurs religieux : possibilité de demande de rencontre avec un aumônier, recueil des coordonnées des personnes référentes du secteur pour chaque religion.
- Présence d'interlocuteurs et / ou d'espaces dédiés dans les locaux : messes célébrées par un prêtre dans l'établissement, intervention d'un prêtre tous les 15 jours, présence d'une salle de culte dans laquelle tous les cultes peuvent être exercés.

Cette prise en compte peut aussi être formalisée : recueil des dernières volontés dans le dossier d'admission, recueil de la religion dans le projet personnalisé (avec, par exemple, une partie « croyances et pratiques »), prise en compte à travers le contrat obsèques, une « procédure décès » ou un recueil de données « rites et croyances ».

- Les spécificités sur le plan culturel

65 % des établissements tiennent compte de spécificités sur le plan culturel, la tendance est nettement plus forte en MAS.

Question : « Le projet d'accompagnement tient-il compte de spécificités sur le plan culturel ? »

	Non réponse	Oui	Non
MAS	4,5%	81,8%	13,6%
FAM	22,2%	44,4%	33,3%
Total	12,5%	65%	22,5%

Les commentaires concernent essentiellement le recueil des souhaits des personnes. Ce recueil peut se faire dans le cadre de l'élaboration du dossier d'admission, du projet personnalisé, directement auprès du résident s'il a les capacités d'exprimer ses choix, et / ou dans le cadre d'un dialogue avec sa famille. Les spécificités mentionnées concernent les choix de la personne en termes de musique, films, habitudes de vie, « tout ce qui concerne les désirs et les besoins de la personne », les « activités adaptées selon les souhaits de la personne et son état de santé ». Un établissement mentionne une prise en compte spécifique au moment du décès : « démarche spécifique concernant un hommage rendu à la personne décédée ».

4.2 Des activités spécifiques ?

Nous avons demandé aux établissements quel type d'activités était mis en place auprès des personnes relevant de soins palliatifs.

Question : « Avez-vous mis en place un accompagnement de soins palliatifs spécifique de type : »

	Non-réponse		Toucher relationnel		Snoezelen		Bien-être		Autre	
MAS	0	0%	20	90,9%	17	77,3%	21	95,5%	12	54,5%
FAM	3	16,7%	8	44,4%	14	77,8%	12	66,7%	11	61,1%
Total	3	7,5%	28	70%	31	77,5%	33	82,5%	23	57,5%

Les trois catégories d'activités sont mobilisées pour les deux types d'établissements, les activités relatives au « bien-être » étant les plus représentées dans les MAS et le Snoezelen dans les FAM.

La catégorie « autre » renvoie toutefois à un très large éventail d'activités. On y trouve :

- Bain détente, balnéothérapie, détente et relaxation,
- Équithérapie, équitation,
- Socio esthétique,
- Écoute, adaptation en tenant compte de l'évolution de l'état de santé au jour le jour, encadrement adapté,
- Alimentation, cuisine,
- Prise en charge des soins corporels,
- Jardin sensoriel, aromathérapie,
- Musique,
- Réflexologie, accompagnement psychologique,
- Hydrothérapie.

D'autres dimensions de l'accompagnement peuvent être citées, comme la prise en charge de la douleur, une « attention plus particulière et parfois une présence continue de l'équipe au chevet », des « rencontres avec les familles et une médiation des familles », le respect de « souhait de sortie exceptionnelle ».

Très majoritairement, les établissements citent plusieurs modalités (13 établissements citent 3 modalités, 15 établissements en citent 4 et plus).

Il est également précisé que ces activités et ces attentions ne sont pas spécifiques aux personnes relevant de soins palliatifs : elles font partie intégrante de l'accompagnement de l'ensemble des personnes accueillies dans la structure. Cela nous amène à souligner le fait que les activités de confort et de bien-être, particulièrement valorisées dans le cadre de l'accompagnement de personnes relevant de soins palliatifs, sont des activités déjà largement pratiquées dans les MAS et les FAM. Elles sont au cœur de l'accompagnement des personnes accueillies quel que soit leur état de santé, les établissements ont souvent investi dans un matériel spécifique (espace Snoezelen, balnéothérapie, etc.) et les professionnels ont développé des compétences en ce domaine.

5. L'accompagnement des familles, des professionnels et des autres résidents

Lorsqu'une personne relève de soins palliatifs, c'est l'ensemble de son environnement relationnel qui est touché. Nous avons donc cherché à savoir si des modalités spécifiques d'accompagnement étaient mises en œuvre auprès des familles, des membres de l'équipe et des autres résidents de l'établissement.

5.1 Les familles

Question : « Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des familles sur la question des soins palliatifs ? »

	Oui		Non	
MAS	16	72,7%	6	27,3%
FAM	8	44,4%	10	55,6%
Total	24	60%	16	40%

Globalement, une majorité d'établissements a mis en place ce type d'accompagnement, mais c'est plus particulièrement le fait des MAS, le « non » étant majoritaire pour les FAM.

Question : « Si oui, sous quelle forme ? »

	Hébergement la nuit		Espace de parole		Autre	
MAS	9	56,2%	13	81,2%	5	31,2%
FAM	5	62,5%	6	75%	6	75%
Total	14	58,3%	19	79,2%	11	45,8%

La forme de cet accompagnement est variée. La possibilité d'hébergement la nuit se retrouve dans plus d'un établissement sur deux et un peu plus pour les FAM. L'espace de parole est la possibilité la plus largement offerte pour les deux catégories d'établissements. Dix établissements ne citent qu'une seule modalité.

La catégorie « autre » renvoie principalement à des modalités de rencontre, de soutien où, là encore, la parole peut être recueillie :

- Rencontres avec le psychologue ou d'autres membres de l'équipe,
- Rencontres et partages entre familles et équipes (éducative, médicale et paramédicale),
- Réunion pluridisciplinaire,
- Présence d'un salon des familles,
- Facilitation des visites, création d'un espace privatif en cas de chambre double,

- Repas, transports, suivis psychologiques.

Ces temps de rencontre peuvent être pris en charge par l'équipe de l'établissement mais aussi par les équipes mobiles de soins palliatifs ou d'associations spécialisées.

Les espaces de parole institués dans les établissements à destination des familles sont très majoritairement animés par un psychologue, et le plus souvent avec différents membres de l'équipe : médecin, cadre de santé, adjoint de direction, éducateur spécialisé, direction, chef de service, psychiatre, infirmier, équipe paramédicale, équipe éducative. Il est précisé que ces temps peuvent être informels et réalisés « par l'ensemble du personnel, à la demande » ou par « les personnels en service ».

5.2 L'accompagnement des professionnels de l'établissement

Les établissements ont très majoritairement mis en place un accompagnement spécifique des professionnels lorsque des personnes accueillies relèvent de soins palliatifs.

Question : « Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des professionnels sur cette question ? »

	Oui		Non	
MAS	19	86,4%	3	13,6%
FAM	13	72,2%	5	27,8%
Total	32	80%	8	20%

Cet accompagnement peut prendre différentes formes, mais la notion d'espaces de parole et d'écoute est particulièrement privilégiée. Elle apparaît sous la forme de réunions : « réunions d'équipe menées par le médecin, le psychologue et le cadre de santé pour recueillir les difficultés et évoquer la souffrance », « par la direction et le médecin sous forme de protocoles et lors des réunions », réunions à thème, réunions de concertation, réunions menées par le psychiatre et le psychologue, par le psychiatre et le chef de service, par le médecin et le psychologue. Elle peut aussi se faire sous la forme d'entretiens individuels ou collectifs avec le psychologue, de groupes de parole, ou d'une présence particulière : « soutien du chef de service paramédical », « écoute par la hiérarchie », « échanges et rencontres avec la direction si nécessaire ». Si cette écoute est faite majoritairement « en interne » par les médecins, psychologues ou personnels de direction, elle peut aussi être assurée par des partenaires tels que les professionnels de l'HAD (Hospitalisation à domicile) ou des réseaux de soins palliatifs. Le rôle des médecins généralistes est également souligné : ils apportent des informations médicales permettant de mieux comprendre les situations.

Différentes instances peuvent être mobilisées : les réunions comme nous l'avons vu mais également des actions de supervision. D'autres ont été spécifiquement créées et peuvent être mobilisées pour accompagner l'équipe : « création d'un comité soins palliatifs et accompagnement en fin de vie », « présence de personnel technique et de référent de compétence ».

Le soutien peut également se faire sous la forme de formations ou par l'analyse, en équipe, d'outils d'observation qui permettent d'échanger sur les situations. Enfin, l'importance de respecter les limites de chacun et de permettre le « passage de relais » est soulignée.

5.3 Les autres résidents de l'établissement

Nous avons souhaité cerner les modalités d'accompagnement des autres résidents de l'établissement lors de trois temps particuliers : l'accompagnement en cas de maladie grave, en cas de décès, mais aussi la gestion de l' « après-décès ».

- L'accompagnement en cas de maladie grave

Les deux catégories d'établissement, de façon quasi équivalente, mettent en place un accompagnement spécifique des résidents lorsque l'un d'eux est atteint d'une maladie grave.

Question : « Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des autres résidents de l'établissement en cas de maladie grave ? »

	Oui		Non		Total	
MAS	15	68,2%	7	31,8%	22	100%
FAM	12	66,7%	6	33,3%	18	100%
Total	27	67,5%	13	32,5%	40	

Cet accompagnement peut se faire sous la forme d'une information (« information par la psychologue en cas d'évolution de l'état de santé, explications, réponses aux questions dans le cadre du respect du secret médical ») ou d'un accompagnement collectif ou individuel : « accompagnement psychologique individuel ou collectif », « proposition de rencontre avec le psychologue, l'infirmier, le médecin », « accompagnement au cas par cas », « groupe de parole, café débat », « accompagnement par le psychiatre ou la psychologue mais de façon non formalisée ». Il peut s'adresser à l'ensemble des résidents ou cibler plus particulièrement les résidents proches de la personne malade. Il peut s'agir aussi d'accompagner des visites si la personne malade est hospitalisée, ou d'une « réorganisation de la maison et des activités si nécessaire ». De façon générale, il s'agit de porter une attention accrue aux personnes accueillies.

- L'accompagnement en cas de décès

L'accompagnement des autres résidents en cas de décès se fait également dans la majorité des établissements, et de façon plus marquée dans les MAS.

Question : « Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des autres résidents en cas de décès ? »

	Oui		Non		Total	
MAS	20	90,9%	2	9,1%	22	100%
FAM	14	77,8%	4	22,2%	18	100%
Total	34	85%	6	15%	40	

Une attention particulière est accordée aux conditions d'annonce du décès. Un établissement précise que cette information est « délivrée par la psychologue selon une procédure ou par la direction ». Il est également précisé que les explications délivrées doivent « tenir compte des limites cognitives de chacun » et qu'il s'agit de porter une attention particulière « au temps de l'annonce ».

L'accompagnement peut, là aussi, se faire sous forme individuelle ou collective : « accompagnement psychologique individuel ou collectif, formel ou informel », « groupe de parole » ; il peut être fait par les professionnels de l'établissement mais aussi parfois par les professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs. Différentes mesures sont prises pour faciliter l'expression : « accompagnement à la verbalisation », « photos et outils pour l'aide à la verbalisation et l'élaboration ».

Différents rites peuvent être mobilisés pour faciliter le travail de deuil, à commencer par les obsèques : les résidents sont souvent invités à participer aux obsèques, à se rendre au cimetière, un établissement offre la possibilité de participer à la préparation d'un diaporama pour les obsèques. Il s'agit aussi souvent de temps organisés de recueillement, plus ou moins ritualisés : « une célébration religieuse en mémoire du défunt », « rituel avec photo et temps de recueillement dans la chambre avec photo et lanterne », « temps de célébration en mémoire, expression de souvenirs et de témoignages ». Un établissement expérimente un « groupe de parole « réminiscence » », un autre explique que les résidents ont la possibilité d'aller voir le corps du défunt et qu'une « veillée de mémoire » est organisée. Un FAM précise qu'une photo et quelques mots sur la personne décédée sont mis à l'accueil de la structure pour informer les familles.

Enfin, un établissement s'est engagé dans un travail de formation – action sur cette question, et un autre organise un aménagement des temps d'activité avec proposition de temps de retrait.

- L'« après-décès »

La période qui suit le décès d'un résident fait aussi l'objet d'attentions particulières dans la majorité des établissements, et plus fortement dans les MAS.

Question : « Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique de l' "après-décès" ? »

	Non-réponse		Oui		Non	
MAS	0	0%	19	86,4%	3	13,6%
FAM	1	5,6%	12	66,7%	5	27,8%
Total	1	2,5%	31	77,5%	8	20%

On peut distinguer trois grands axes dans l'accompagnement de l'après-décès : la gestion de la chambre et des affaires personnelles du défunt, l'instauration de temps de parole et l'organisation de visites au cimetière.

Les établissements, qu'il s'agisse de MAS ou de FAM, font très largement part de délais avant l'occupation de la chambre de la personne défunte par un nouveau résident. Les périodes fluctuent selon les établissements, elles sont parfois fixées (« la chambre n'est pas occupée avant trois à quatre semaines », « un délai d'au moins trois semaines est respecté avant l'entrée d'un nouveau résident », « la période de deuil implique la vacance de la place pour une période d'un mois ») ou sont évaluées en fonction des situations (« chambre restant inoccupée pendant la période de deuil », « temps d'attente lié au deuil dans le respect des volontés de la famille », « le résident n'est pas remplacé immédiatement »). Ces délais d'inoccupation de la chambre représentent donc des périodes de deuil dont l'importance est soulignée tant pour les résidents que pour les professionnels : « Il existe un délai de 15 jours pour utiliser la chambre pour une autre personne afin que les résidents et agents puissent faire le deuil », « la chambre est dépersonnalisée, permettant le recueil et laissée vacante plusieurs semaines, permettant aux personnes accueillies de prendre conscience que la personne décédée ne reviendra pas. Ceci permet un travail de deuil autant pour les personnes que les équipes », « le résident n'est pas remplacé immédiatement pour travailler la perte et le deuil avec l'équipe et les résidents ». Parfois, la possibilité est offerte de venir se recueillir dans la chambre du défunt. Un travail de dépersonnalisation de la chambre est aussi souvent mené : les affaires personnelles sont remises à la famille, un établissement précise que « s'il n'y a pas de famille ce sont les salariés qui le souhaitent qui enlèvent les affaires », un autre que « les affaires du défunt sont gardées dans l'unité pendant un an » ; parfois les chambres sont repeintes, ou « rafraîchies », ou redécorées.

Différents espaces de parole sont aussi créés pour accompagner le deuil, de façon plus ou moins formelle et sous forme individuelle ou collective : « proposition aux résidents, familles et salariés d'un accompagnement individuel ou collectif pour faciliter le travail de deuil », « réunions d'échanges avec le chef de service », « suivi psychologique », « organisation d'échanges et d'explications sur la disparition », « reparler de la personne naturellement, expliquer les changements futurs : occupation de la chambre par une autre personne, tri de ses affaires, gestes symboliques comme mettre sa photo dans le salon et enlever son nom de la porte de sa chambre », « recueil de la tristesse et des souhaits », écoute accrue de la part de l'équipe envers les résidents.

Enfin, beaucoup d'établissements proposent aux résidents qui le souhaitent d'aller se recueillir au cimetière. Dans un établissement, ces visites sont organisées lors de la Toussaint « pour ne pas oublier ».

6. Les partenariats

Nous avons souhaité savoir si les établissements sollicitaient les ressources de leur environnement dans le cadre de l'accompagnement de personnes relevant de soins palliatifs, et s'ils rencontraient des difficultés particulières en lien avec la protection juridique.

6.1 Développement et forme des partenariats

Une majorité d'établissements a développé un partenariat autour des soins palliatifs, de façon quasi égale entre MAS et FAM.

Question : « Avez-vous développé un partenariat spécifique sur la question des soins palliatifs ? »

	Non-réponse		Oui		Non	
MAS	0	0%	17	77,3%	5	22,7%
FAM	1	5,6%	13	72,2%	4	22,2%
Total	1	2,5%	30	75%	9	22,5%

Les partenaires cités sont les services ou équipes mobiles de soins palliatifs (20 occurrences) et les services d'HAD (14 occurrences). Plusieurs établissements citent ces deux partenaires.

Ces partenariats font majoritairement l'objet d'une convention.

Question : « Ce partenariat fait-il l'objet d'une convention ? »

	Oui		Non		Ne sait pas		Total	
MAS	14	82,4%	3	17,6%	0	0%	17	100%
FAM	12	92,3%	1	7,7%	0	0%	13	100%
Total	26	86,7%	4	13,3%	0	0%	30	

Globalement, ils incluent peu d'axes de formation.

Question : « Est-ce que ce partenariat inclut un axe de formation (formations croisées, ...) ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Total	
MAS	1	5,9%	5	29,4%	11	64,7%	17	100%
FAM	1	7,7%	5	38,5%	7	53,8%	13	100%
Total	2	6,7%	10	33,3%	18	60%	30	

Concernant les établissements qui n'ont pas développé de partenariat, la principale raison évoquée est qu'ils n'en ont pas ressenti la nécessité. Une MAS précise qu'il y a eu peu de décès dans l'établissement, une autre que l'accompagnement palliatif s'est toujours déroulé dans de bonnes conditions. Aucun établissement ne déplore l'absence de structure adaptée dans son environnement ni de difficultés à établir un partenariat avec une structure existante, mais un FAM signale un manque de communication de la part des structures implantées sur son territoire. Cinq établissements signalent que des projets de partenariat sont en cours, ou qu'ils ont démarré une réflexion sur le sujet.

Le principal apport de ces partenaires est qu'ils représentent un soutien tant pour les équipes que pour les familles et les autres résidents. Ils apportent conseils, formations et avis consultatifs sur les traitements, le matériel, les protocoles de soins, les soins de nursing, les soins techniques mais aussi relationnels, la sédation. Ils peuvent informer quant aux différents modes de prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse et participer à une réflexion pluriprofessionnelle et éthique. Ce soutien peut se faire sous la forme d'une présence physique, lors de visites ou par la participation à des réunions, ou par téléphone. Il est ainsi constaté que ce type de partenariat « complète et vient en renfort à l'accompagnement fait par l'équipe pour préserver la qualité de vie », « permet aux équipes de prendre du recul et aux résidents d'avoir des soins adaptés ».

La mise en œuvre de ces partenariats n'est toutefois pas toujours évidente : un établissement précise que l'équipe peut craindre, au début, d'être dépossédée de son rôle, et qu'il est donc important de bien déterminer le rôle de chacun. Quelques limites sont aussi soulignées. La principale est qu'il n'est pas toujours possible d'appliquer les recommandations des équipes de soins palliatifs : parce que le médecin du réseau de soins palliatifs n'est pas prescripteur et que le médecin traitant reste libre de suivre – ou non – les préconisations, ou en raison des capacités parfois contraintes des établissements à mettre en œuvre les propositions. Le manque de places en services de soins palliatifs est aussi avancé. Enfin, les limites mentionnées par certains établissements indiquent des modes de fonctionnement différents selon les partenaires : alors qu'un établissement souligne la disponibilité et la réactivité de l'équipe de soins palliatifs dont le médecin est joignable 24 h / 24, un autre déplore une absence de disponibilité permanente du médecin. De même un établissement signale un « manque de lien avec l'équipe », alors que la majorité des établissements souligne l'importance du soutien, notamment psychologique, des professionnels de soins palliatifs aux équipes.

6.2 La protection juridique

Globalement, les établissements déplorent peu de difficultés relatives à la protection juridique.

Question : « Rencontrez-vous des difficultés particulières en matière de protection juridique relatives aux questions de soins palliatifs ou de fin de vie ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Total	
MAS	2	9,1%	3	13,6%	17	77,3%	22	100%
FAM	5	27,8%	2	11,1%	11	61,1%	18	100%
Total	7	17,5%	5	12,5%	28	70%	40	

Certaines difficultés sont néanmoins évoquées. La première est un manque d'anticipation de la fin de vie et du décès, caractérisé par l'absence de contrats obsèques ; cette absence est elle-même compliquée par le fait que les comptes sont bloqués et la mesure de protection levée au moment du décès. Ce manque d'anticipation peut aboutir à des situations délicates, comme le signale cette MAS : « il n'y a parfois pas de contrat obsèques et certains résidents qui en avaient les moyens financiers se retrouvent à être enterrés à même la terre dans le carré des indigents car il n'y a pas eu de contrat obsèques et que les mesures tombent et les comptes sont bloqués au décès du résident. C'est rare mais cela arrive encore ! » Une autre MAS signale que les juges ne donnent pas ou plus l'autorisation aux mandataires judiciaires d'ouvrir un contrat obsèques.

L'absence d'anticipation peut se révéler aussi à travers l'évolution de la maladie et du handicap, comme le signale ce FAM qui déplore « ne pas être toujours entendu par le tuteur dans l'évolution du handicap », ce qui amène des difficultés lorsqu'il faut revoir le projet de la personne (demande de réorientation, etc.). Une MAS signale également la difficulté, non exclusive à la question des soins palliatifs, à obtenir par les mandataires des autorisations réclamées par les praticiens hospitaliers.

En dépit de ces difficultés, peu d'établissements ont mis en place des procédures ou réflexions spécifiques avec les mandataires à la protection juridique.

Question : « Avez-vous mis en place des procédures ou réflexions particulières avec les mandataires à la protection juridique sur les questions de soins palliatifs ou de fin de vie ? »

	Non-réponse		Oui		Non		Total	
MAS	0	0%	4	18,2%	18	81,8%	22	100%
FAM	1	5,6%	3	16,7%	14	77,8%	18	100%
Total	1	2,5%	7	17,5%	32	80%	40	

Seule une MAS a mis en place un travail régulier avec les associations mandataires et a organisé une rencontre avec un Juge des tutelles en 2016 pour échanger sur les questions relatives à la fin de vie et au décès. Certains établissements ont établi des procédures, comme par exemple la transmission au mandataire d'une fiche à remplir sur « les démarches à suivre en cas de décès » lors de l'entrée d'une personne dans l'établissement. Le plus souvent, des mesures sont prises pour des situations particulières et non de façon systématique : « échanges avec des juristes sur les cas complexes », « échanges sur des situations précises », « réunion procédure collégiale dès l'annonce du diagnostic ». Un FAM signale que les mandataires ont mis en place une fiche sur les dernières volontés à compléter avec le résident, et qu'il est plus simple de mener ce type de démarche avec les associations mandataires qu'avec les familles, notamment en raison de l'existence de ce type de document.

7. Les limites au maintien de l'accueil jusqu'au décès

Nous avons demandé aux professionnels des établissements s'ils se sentaient limités dans leur capacité à maintenir l'accueil de résidents jusqu'à leur décès, et la réponse est positive à une forte majorité, particulièrement dans les FAM.

Question : « Pensez-vous être limité dans vos possibilités de maintenir l'accueil d'une personne dans l'établissement jusqu'à son décès ? »

	Oui		Non		Total	
MAS	16	72,7%	6	27,3%	22	100%
FAM	15	83,3%	3	16,7%	18	100%
Total	31	77,5%	9	22,5%	40	

Ces limites sont de différents ordres mais elles sont principalement liées aux moyens humains et matériels.

Question : « Ces limites sont-elles : »

	Matérielles		Humaines		Autre	
MAS	13	81,2%	12	75%	7	43,8%
FAM	12	80%	12	80%	4	26,7%
Total	25	80,6%	24	77,4%	11	35,5%

En ce qui concerne les moyens humains, sont soulignés l'absence de présence infirmière la nuit ainsi que le manque de personnel formé et le peu de motivation de la part de certaines équipes à se former sur ce type d'accompagnement.

Les limites matérielles sont liées, pour deux établissements, au fait de ne pas disposer de chambre individuelle, ce qui ne permet pas le repos et le degré d'intimité requis. De façon plus large, les établissements (MAS comme FAM) pointent le manque d'équipement en matière de matériel médical (ne pas pouvoir disposer d'oxygène, etc.).

Les principales limites soulignées, dans la catégorie « autre » de notre questionnaire, concernent le degré de technicité des soins requis, une « médicalisation trop importante » (soulignée par 3 MAS), ou un possible « manque d'adéquation des moyens de soins à l'état de la personne ». Un établissement rappelle que certains soins ne sont pas autorisés en MAS. Un FAM souligne la difficulté à gérer plusieurs situations de façon concomitante ou successive, en raison du surcroît de « charge en soins » mais également de « charge psychologique ».

Nous avons croisé la question des limites au maintien d'une personne dans l'établissement jusqu'à son décès avec les réponses à d'autres items du questionnaire, comme la taille de l'établissement, son implantation, les publics accueillis et moyennes d'âge, la formation des professionnels, l'expérience d'accueil de personnes relevant de soins palliatifs et le développement des partenariats. Nous avons ainsi cherché à comprendre quel était le profil des établissements qui ne se sentaient pas limités dans leur capacité d'accueil, s'ils avaient eu ou non à accueillir des personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années, et si les établissements qui se sentaient limités étaient également ceux qui avaient le moins de personnel formé ou le moins de partenaires.

Profil des établissements qui ne pensent pas être limités pour maintenir l'accueil de personnes jusqu'à leur décès : il s'agit donc de 9 établissements, 6 MAS et 3 FAM. 5 sont localisés dans le Pas-de-Calais, 3 dans le Nord et 1 dans l'Oise. Les publics accueillis sont diversifiés : polyhandicap (4 établissements), déficience intellectuelle avec troubles ou handicaps associés (3 établissements), personnes victimes de trauma crânien ou cérébrolésées (2 établissements). Les moyennes d'âge s'étalent de 32 à 53 ans. Il s'agit d'établissements de différentes tailles, le nombre de places en hébergement permanent allant de 20 à 54. Les professionnels qui ont renseigné le questionnaire (de 1 à 3 personnes selon les établissements) occupent des fonctions médicales, paramédicales ou de direction. 6 établissements ont accueilli des personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années (1 à 2 personnes). 5 établissements ont du personnel formé aux soins palliatifs, 4 n'en ont pas. 6 établissements ont établi un partenariat avec des acteurs de soins palliatifs et trois n'ont pas de partenariat établi dans ce cadre. Enfin, 8 établissements déclarent ne pas rencontrer de difficultés particulières relatives à la protection juridique, et 2 ont développé des réflexions ou procédures sur cette question avec les mandataires à la protection juridique.

Il n'y a donc pas de distinction significative, sur cette question, entre les MAS et les FAM. Le profil des personnes accueillies, la localisation géographique, la taille des établissements, la formation des professionnels, l'expérience d'accueil ou les partenariats ne sont pas des variables significatives. Le seul élément sur lequel nous pouvons observer une distinction forte est dans la façon d'appréhender les soins palliatifs. Nous avons en effet croisé la question de la limite au maintien de l'accueil avec celle des critères de définition des soins palliatifs. Il ressort nettement que les établissements qui n'éprouvent pas de limites au maintien de l'accueil sont ceux qui ont une vision la plus large des soins palliatifs : s'ils citent des critères d'ordre médical, tous à l'exception de deux insistent sur l'importance du bien-être, la nécessité de soulager la souffrance psychologique, l'aspect global de la prise en charge palliative. *A contrario*, les établissements qui se sentent limités dans leur capacité à maintenir l'accueil ont

très majoritairement une vision centrée sur les aspects médicaux et insistent sur la nécessité de pouvoir soulager la douleur physique.

8. Principales problématiques et points de vigilance

Nous avons terminé le questionnaire par une question ouverte, en demandant aux professionnels quels étaient, selon eux, les principales problématiques rencontrées et points de vigilance à avoir concernant l'accompagnement palliatif.

Six grandes préoccupations apparaissent : l'accompagnement de la personne malade, de sa famille et de l'équipe, le développement des partenariats, les contours de la démarche palliative et les moyens nécessaires pour la mettre en œuvre.

Les deux difficultés majeures concernant l'accompagnement de la personne malade sont le recueil de ses besoins et de ses désirs (9 occurrences) et l'évaluation de la douleur (5 occurrences), les deux étant associées aux difficultés de communication. Une MAS pointe l'enjeu de pouvoir respecter le souhait de la personne ou de sa famille de rester dans l'établissement, et une autre précise que ce maintien peut être contre indiqué sur le plan médical. Une MAS souligne également la nécessité d'être attentif à la personne et de rester à son écoute sans sous-estimer son état psychologique.

Le recueil des besoins et désirs de la famille est aussi évoqué par 8 établissements, dont trois précisent « famille ou représentant légal » ; un FAM pose la question de l'annonce du diagnostic et de la difficulté à aborder ce type de questions avec les familles : « comment leur en parler ? ». Trois établissements (2 FAM et 1 MAS) soulignent la nécessité de soutenir les familles tout au long de la maladie. Précisons que seuls trois établissements (1 FAM et 2 MAS) le soulignent aussi pour les proches et autres résidents de l'établissement.

La question de l'accompagnement des équipes occupe une part très importante des préoccupations : 11 établissements (2 FAM et 9 MAS) insistent sur la nécessité de les soutenir. 5 MAS soulignent que ce soutien est d'autant plus nécessaire que les professionnels ont souvent développé un lien affectif fort avec les résidents. Une MAS précise qu'un décès peut entraîner un sentiment de culpabilité, et une autre que les professionnels ont besoin d'être informés et accompagnés pour mieux comprendre la situation et cheminer vers l'acceptation de la « non guérison ». 3 MAS soulignent aussi que la mort est encore considérée comme un tabou et que les professionnels ont des difficultés à appréhender cette question. La formation peut permettre de faciliter cette appréhension ; ainsi, 9 établissements (6 FAM et 3 MAS) insistent sur la nécessité de former les professionnels, et un FAM souligne qu'il faut que les établissements aient les moyens nécessaires pour permettre cette formation.

Le développement des partenariats, évoqué par 5 établissements (3 FAM et 2 MAS), peut aussi participer au soutien des équipes : 1 MAS précise qu'il permet de s'ouvrir sur l'extérieur et une autre insiste sur l'impact très positif d'un « avis extérieur ». Un FAM souligne toutefois les difficultés liées au secret : les barrières du secret médical, les contours du secret partagé.

Plusieurs établissements (4 MAS et 2 FAM) proposent des réflexions relatives aux contours de la démarche palliative. Une MAS pointe l'intérêt de penser cette démarche en amont, afin de ne pas devoir agir dans l'urgence au moment où survient une situation. Trois établissements (1 FAM et 2 MAS) soulignent la nécessité de ne pas résumer l'accompagnement palliatif à une prise en charge technique, et un autre FAM précise que cet accompagnement peut se faire sur plusieurs années. Enfin, deux MAS pointent la nécessité de définir la place de chacun : résident, famille et équipe.

La question des moyens nécessaires à la mise en œuvre de cet accompagnement est très présente (15 occurrences). Ces moyens peuvent être techniques, matériels ou humains ; sur ce dernier point, une MAS souligne la difficulté liée à l'absence de personnel soignant la nuit. Les difficultés liées à l'architecture des bâtiments (absence de chambres individuelles, etc.) sont aussi soulevées par quatre établissements (3 FAM et 1 MAS). Enfin, un FAM pose la question de la prise en charge financière du surcoût lié à ce type de soins.

CONCLUSION

Cette étude donne à voir que la démarche palliative occupe une place importante tant dans les pratiques que dans les réflexions portées dans les MAS et les FAM. Si l'on a pu souligner la complexité à délimiter le périmètre de la démarche palliative, une tendance parfois à la définir principalement dans le registre du soin, et mettre en lumière différentes incompréhensions et difficultés relatives à la mise en œuvre de la loi Léonetti dans les établissements, il n'en demeure pas moins que l'étude de l'accompagnement mis en œuvre témoigne d'une démarche approfondie et globale.

L'accompagnement se situe ainsi à plusieurs niveaux. En premier lieu, celui de la personne malade, par une attention particulière à l'expression de sa volonté, au soulagement de sa souffrance tant physique que psychique, à la prise en compte de ses besoins tant matériels que spirituels ; soulignons, de ce point de vue, que les établissements disposent des ressources (matériel et compétences) nécessaires à la mise en œuvre d'activités de bien-être (détente, relaxation, ...) essentielles dans le cadre de l'accompagnement palliatif. En second lieu, au niveau de la famille de la personne malade, par une disponibilité relationnelle, une écoute attentive, une mise à disposition de moyens particuliers selon les besoins (conduite automobile, possibilité de dormir dans l'établissement, etc.). Enfin, au niveau tant de l'équipe que des autres résidents, là aussi par une écoute attentive mais aussi par la mise en place de rituels facilitant le travail de deuil, par la création d'espaces favorisant l'expression des difficultés, du chagrin.

Cette démarche globale est, au sein de l'établissement, l'affaire de tous. Le fait que les professionnels ayant répondu au questionnaire soient majoritairement issus de professions médicales ou paramédicales pouvait laisser supposer que l'accompagnement palliatif était d'abord le fait des soignants ; mais il apparaît que les autres professions, notamment éducatives, occupent également une place importante.

Les professionnels des établissements ne sont pas forcément seuls pour accomplir ce travail : ceux qui ont développé un partenariat avec des équipes de soins palliatifs témoignent largement de l'intérêt de ce type de collaboration. Les équipes de soins palliatifs interviennent elles aussi à plusieurs niveaux : elles accompagnent la personne malade, elles apportent un soutien important aux équipes par une écoute, une aide à la décision, à la mise en place de protocoles, elles prodiguent une aide technique et peuvent compenser certains manques du fait de leur spécialisation ; enfin, elles sont présentes pour la personne malade et pour l'équipe, mais aussi pour les familles et les autres résidents de l'établissement. Un des apports essentiels de ces équipes nous semble également lié à leur position d'extériorité : elles peuvent trianguler la relation, souvent proche, entre professionnels et résidents, et apporter un regard nouveau. Les professionnels de MAS et de FAM peuvent être confrontés parfois à des situations extrêmement délicates, et une intervention extérieure peut alors être un soutien précieux.

On voit donc qu'en dépit d'une difficulté à circonscrire le périmètre de la démarche palliative, les professionnels de MAS et de FAM ont souvent mis en place une réflexion et des actions de qualité visant à accompagner les personnes accueillies dans une perspective globale, tout au long de leur vie et de l'évolution de leur état de santé, et jusqu'à la fin de leur vie. Cet accompagnement ne se fait toutefois pas sans difficultés. Tout d'abord, les limites de

communication des publics accueillis rendent le recueil de la volonté et l'évaluation de la douleur extrêmement complexes. Ensuite, se pose la question de la formation des professionnels, sur le plan des actes de soins techniques mais aussi plus globalement sur la sensibilisation aux questions liées à la fin de vie : elles ne sont pas ou très peu abordées dans beaucoup de formations initiales, surtout pour les professions éducatives. Cette invisibilité concourt à faire de la mort un « sujet tabou » dans les établissements. Enfin, sur les moyens humains, matériels et financiers dont disposent ces établissements pour mener à bien cette démarche. Si le développement de partenariats avec des équipes de soins palliatifs est assurément facilitateur, il ne peut pas compenser toutes les difficultés auxquelles ces établissements sont confrontés, notamment dans leur volonté de maintenir l'accueil des personnes jusqu'à leur décès. Il apparaît ainsi que chaque établissement doit être envisagé dans sa singularité : outre les questions de ratio et de taux d'encadrement, il faut tenir compte de son histoire, car l'ancienneté des professionnels et des résidents jouera un rôle sur l'intensité du lien créé, sur son environnement, plus ou moins facilitateur, et sur sa configuration architecturale, dont on a vu à quel point elle pouvait représenter une barrière à un accompagnement de qualité.

ANNEXE

Questionnaire diffusé dans les MAS et FAM de la région Hauts-de-France.

1) Présentation de la structure

- Votre établissement est :
 - Une MAS
 - Un FAM

- Type de public accueilli (agrément) :

- Moyenne d'âge des personnes accueillies :

- Pourcentage de personnes accueillies âgées de :
 - 16 – 19 ans :
 - 20 – 24 ans :
 - 25 – 29 ans :
 - 30 – 34 ans :
 - 35 – 39 ans :
 - 40 – 44 ans :
 - 45 – 49 ans :
 - 50 – 54 ans :
 - 55 – 59 ans :
 - 60 ans et + :

- Nombre de places :
 - En hébergement permanent :
 - En accueil temporaire :
 - En accueil de jour :
 - En accueil d'urgence :

- Situation de l'établissement :
 - Nord
 - Pas-de-Calais
 - Oise
 - Aisne
 - Somme

- Profession de la personne (ou les personnes) qui a (ont) renseigné le questionnaire :
 - Educatif
 - Paramédical
 - Social
 - Direction
 - Autre, précisez :

2) Définir les soins palliatifs en MAS et en FAM

Si la question de l'accompagnement en soins palliatifs suscite de nombreux débats dans la sphère publique, elle pose plusieurs spécificités dans les établissements médicosociaux et plus particulièrement dans les MAS et les FAM. La première étant de pouvoir circonscrire ce type d'accompagnement dans ces établissements.

Définir le travail d'accompagnement en soins palliatifs en MAS ou en FAM est complexe. Il nous a donc semblé important, dans le cadre de cette étude, de recueillir l'opinion et l'expérience des professionnels de MAS et de FAM sur cette question.

D'après vous, sur quels critères peut-on considérer qu'une personne accueillie en MAS ou en FAM relève de soins palliatifs ?

3) L'accompagnement

- Avez-vous accueilli des personnes relevant de soins palliatifs ces deux dernières années ?
 - Oui
 - Non

Si oui, combien ?

- L'accompagnement en soins palliatifs est-il formalisé dans votre projet d'établissement ?
 - Oui
 - Non

- L'accompagnement en soins palliatifs est-il formalisé dans les projets personnalisés ?
 - Oui
 - Non

- Le projet d'accompagnement tient-il compte de spécificités sur le plan religieux ?

Oui Non

Si oui, merci de préciser :

- Le projet d'accompagnement tient-il compte de spécificités sur le plan culturel ?

Oui Non

Si oui, merci de préciser :

- Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti par rapport aux directives anticipées ?

Oui Non Ne sait pas

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

- Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti par rapport à la personne de confiance ?

Oui Non Ne sait pas

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

- Avez-vous pu réfléchir à la mise en œuvre de la loi Léonetti par rapport à la procédure collégiale ?

Oui Non Ne sait pas

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

- Mettez-vous en place un accompagnement spécifique de type :

Toucher relationnel

Snoezelen

Bien-être

Autre, précisez :

- Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des familles sur la question des soins palliatifs ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme ?

Hébergement la nuit

Espace de parole

Autre, précisez :

- Si « espace de parole », par qui est-il animé ?

- Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des professionnels sur cette question ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme et par qui est-il mené ?

- Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des autres résidents de l'établissement en cas de maladie grave ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme ?

- Avez-vous mis en place un accompagnement particulier des autres résidents de l'établissement en cas de décès ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme ?

- Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique de l'« après-décès » ? (par rapport à la chambre que la personne occupait, ses affaires, visites au cimetière, etc.) ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

4) Les ressources dans l'établissement

- Avez-vous du personnel formé aux soins palliatifs ?

Oui Non

Si oui, quels professionnels ?

- Y-a-t-il un psychologue dans votre équipe ?

Oui Non

- Pensez-vous être limité dans vos possibilités de maintenir l'accueil d'une personne dans l'établissement jusqu'à son décès ?

Oui Non

Si oui, ces limites sont-elles :

Matérielles Humaines Autre

Si « autre », merci de préciser :

5) Les ressources dans l'environnement

- Avez-vous développé un partenariat spécifique sur la question des soins palliatifs ?

Oui Non

- Si oui :

Avec quel type de structure / service ?

Ce partenariat fait-il l'objet d'une convention ?

Oui Non Ne sait pas

Pouvez-vous dire quelques mots sur ce partenariat (ses apports, ses limites, ...) :

Est-ce que ce partenariat inclut un axe de formation (formations croisées, ...) ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme ?

- Si vous n'avez pas développé de partenariat, est-ce parce que :

Vous n'en avez pas eu la nécessité

Il n'y a pas de structure adaptée dans votre environnement

Vous n'avez pas réussi à établir de partenariat avec les structures existantes dans votre environnement

Ne sait pas

Autre, précisez :

6) La protection juridique

- Avez-vous mis en place des procédures ou réflexions particulières avec les mandataires à la protection juridique sur les questions de soins palliatifs ou de fin de vie ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

- Rencontrez-vous des difficultés particulières en matière de protection juridique (avec les mandataires ou les magistrats) relatives aux questions de soins palliatifs ou de fin de vie (levée de la mesure, etc.) ?

Oui Non

Si oui lesquelles ?

7) L'accompagnement en soins palliatifs en MAS et en FAM

Quels sont, d'après vous, les principales problématiques rencontrées / points de vigilance à avoir sur les questions relatives à l'accompagnement en soins palliatifs ?