

ÉTUDE DE TERRAIN CREAI*

PROMOTION 10 DSTS/DEIS Années 2015-2018

FRÉDÉRIC LECAÉ

MARIE LEONARD

STÉPHANE MORETTI

*CENTRE REGIONAL D'ETUDE D'ACTION ET D'INFORMATION EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNERABILITE

LA DÉMARCHE PALLIATIVE EN
MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE
(MAS) ET FOYER D'ACCUEIL
MEDICALISÉ (FAM): UNE
DYNAMIQUE INSTITUTIONNELLE.

L'OBJET DE LA COMMANDE

L'objectif de la démarche d'étude de terrain réalisée dans le cadre du DEIS résidait en l'élaboration d'un diagnostic permettant l'identification des forces et faiblesses de la mise en œuvre d'une démarche palliative permettant d'accompagner les personnes sur leur lieu de vie jusqu'au décès, ainsi que les freins d'une telle démarche menée auprès des résidents des MAS et FAM des Hauts de France.

Ce diagnostic a permis, dans un souci permanent d'amélioration continue, de déboucher sur l'élaboration de préconisations.

LES PERSONNES RENCONTRÉES

- **3 FAM (Nord)**: 1 directeur, 1 directeur-adjoint, 2 cadres, 3 psychologues, 3 IDE, 3 ES, 1 ergothérapeute, 2 aides-soignants, 2 AMP (18 professionnels);
- **4 MAS (3 Nord et 1 Pas-de-Calais)**: 1 DG, 2 directeurs, 1 directeur-adjoint, 1 psychologue, 1 IDE, 1 aide-soignant, 1 surveillant de nuit (8 professionnels);
- **Les partenaires** : 2 mandataires délégués à la tutelle, 2 médecins d'unités de soins palliatifs, 2 chargés de mission de l'ARS (soit 6 professionnels);
- 1 **parent** de résident en MAS.

LES ÉLÉMENTS SIGNIFICATIFS

- Le **manque de moyens** humains et matériels, notamment l'absence d'IDE la nuit dans certains établissements;
- Des **pratiques opérantes** mais pas forcément conscientisées;
- Une **approche positive**: un accompagnement à la vie et non de la mort;
- Des **initiatives innovantes** (humanitude, télémédecine, des espaces « familiaux »...).

LES PRÉCONISATIONS

Trois niveaux de propositions:

- en interne de chaque établissement;
- entre établissements de type MAS et/ou FAM;
- en lien avec des partenaires extérieurs.

En interne

PLAN D'ACTION

Préconisations	Action à mettre en place	Personnes concernées
INTEGRER DANS LE PROJET D'ETABLISSEMENT LA POSSIBILITE D'ACCOMPAGNEMENT JUSQU'A LA FIN DE VIE	<ul style="list-style-type: none"> . Réflexion autour de l'actualisation du projet d'établissement . Rédaction d'une fiche action spécifique à l'accompagnement à la fin de vie prévoyant la déclinaison opérationnelle dans les projets de services et individualisés 	<ul style="list-style-type: none"> . Equipe de Direction . Professionnels . Résidents . Familles . Partenaires
DROIT AU REPIT/ORGANISATION MODULABLE DU TRAVAIL	Adaptation du ratio d'encadrement à chaque situation rencontrée (mobilité, renfort, recrutement...)	<ul style="list-style-type: none"> . Equipe de Direction . Professionnels . IRP
PROTOCOLES INTERNES A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE JOUR ET DE NUIT	Mise en place de procédures d'intervention dans le cadre de l'accompagnement à la fin de vie pour chaque professionnel	<ul style="list-style-type: none"> . Equipes de Direction . Professionnels . IRP . Résidents . Familles
SYSTEMATISATION DES GAP	<ul style="list-style-type: none"> . Mise en place de GAP périodiques . Mise en place de GAP exceptionnels lors d'une situation d'accompagnement palliatif 	<ul style="list-style-type: none"> . Cadres . Professionnels (éducatif et soin obligatoire, ouverture au volontariat des autres professionnels pour les GAP exceptionnels)

Entre établissements MAS/FAM

PLAN D'ACTION

Préconisations	Action à mettre en place	Personnes concernées
GROUPES D'ÉCHANGES (GEAP) ENTRE PROFESSIONNELS DE MAS ET DE FAM	Groupe d'Echange et d'Analyse de Pratiques (GEAP) entre professionnels de MAS et de FAM dédié à la thématique de l'accompagnement palliatif	. Tous les professionnels . animateur: CREAL ou intervenant

En lien avec des partenaires extérieurs

PLAN D'ACTION

Préconisations	Action à mettre en place	Personnes concernées
STAGES CROISES ENTRE PROFESSIONNELS DE FAM OU DE MAS ET D'USP	<ul style="list-style-type: none">. Rédaction d'une conventionPrésentation lors du groupement MAS FAM, du GEAP et autres groupes de travail. Envoi de mails/courriers aux 120 MAS et FAM des Hauts de France et aux USP. Mise en place de l'accueil de stagiaires	<ul style="list-style-type: none">. Equipes de Direction. Professionnels des USP, des MAS et des FAM
(IN)FORMATIONS DES PRO DES USP ET EMSP QUANT A LA QUESTION DU HANDICAP	<ul style="list-style-type: none">. Elaboration d'un contenu de formation entre cadres des USP - EMSP et MAS - FAM par territoire. Appel au volontariat des professionnels des MAS et FAM en fonction des besoins identifiés. Mise en place des instances de formation	<ul style="list-style-type: none">. Equipes de Direction. Professionnels des USP et EMSP. Professionnels volontaires des MAS et FAM

Suite

Préconisations	Action à mettre en place	Personnes concernées
<p>FORMATIONS AUX SOINS PALLIATIFS A PLUSIEURS NIVEAUX</p>	<ul style="list-style-type: none"> . Inclure un module traitant de la question de la fin de vie au sein des formations initiales du travail social . Formations à destinations des professionnels de MAS et de FAM par les professionnels d'EMSP . Adaptation des formations en fonction du statut . Formations à destination des familles et résidents 	<ul style="list-style-type: none"> . Cadres pédagogiques des organismes de formation . Intervenants des EMSP . Equipes de Direction MAS FAM . professionnels de terrain . Résidents et leurs familles
<p>CONVENTIONS EFFECTIVES ENTRE L'ETABLISSEMENT D'ACCUEIL (FAM ou MAS) ET L'EMSP DU SECTEUR</p>	<ul style="list-style-type: none"> . Rencontre entre responsables pour la rédaction de conventions . En cas de décès d'un résident, possibilité de solliciter l'EMSP pour débriefer 	<ul style="list-style-type: none"> . Equipes de Direction . Professionnels
<p>COMMUNICATION DESCENDANTE DE LA PART DE L'ARS</p>	<p>Intervention du responsable de territoire de l'ARS au sein des MAS et FAM afin de présenter les dispositifs et moyens existant dans le cadre d'un accompagnement palliatif</p>	<ul style="list-style-type: none"> . Responsables de territoires de l'ARS . Professionnels MAS et FAM EMSP

Nos cheminements

Des réticences...levées au fil
de notre compréhension

*« Il faut ajouter de la vie
aux jours,
lorsqu'on ne peut plus ajouter
de jours à la vie »*

*Citation du professeur Jean Bernard,
Médecin et académicien français
(1907-2006)*