

CLAUDEL Constance

La mise en place des directives anticipées en Résidence Services Seniors

Sous la direction de : « Madame CASAGRANDE Mila, maître de conférences associé à l'ILIS »

« Mémoire de fin d'études de la 2^{ème} année de Master »

Année Universitaire 2018-2019

Date de la soutenance : 30 août 2019

Président de jury : Monsieur WOCH Stanislas, Responsable du Master Management Sectoriel

2^{ème} jury : Madame CASAGRANDE Mila, Maître de conférences associé à l'ILIS

3^{ème} jury : Madame PERODOU Albane, Directrice de la Résidence Services Seniors DOMITYS La Rose des Vents (85)

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement Madame CASAGRANDE Mila, Maître de Conférences associé à l'ILIS, d'avoir accepté d'être ma directrice de mémoire. Son écoute, ses compétences et conseils avisés ainsi que son soutien m'ont permis de mener à bien ce travail et de garder en tête son objectif. Merci pour la disponibilité et la patience dont vous avez fait preuve.

Je souhaite remercier Monsieur Stanislas WOCH, pour avoir cru en mon sujet et de m'avoir donné la possibilité de m'exprimer sur une thématique forte.

Je remercie également Madame Albane PERODOU qui a accepté d'être mon troisième jury mais également qui m'a poussé à travailler sur ce sujet et qui m'a mis en relation avec des personnes clés.

Mes remerciements vont à l'ensemble des interlocuteurs que j'ai pu rencontrer au fil de mes entretiens, de mes passages en résidences. Leurs expériences personnelles et professionnelles ont enrichi mon mémoire de façon significative.

Sommaire

INTRODUCTION	1
I. LE CONTEXTE DE LA FIN DE VIE	3
A. LA QUESTION DE LA FIN DE VIE DANS LES RESIDENCES SERVICES SENIORS	4
B. SE POSITIONNER SUR LA FIN DE VIE, RESULTANTE D'ENJEUX ACTUELS.....	19
C. UN POSITIONNEMENT IMPULSE PAR UNE EVOLUTION LEGISLATIVE FORTE	24
II. LE MANAGER D'ETABLISSEMENT, AU CŒUR DU DISPOSITIF	30
A. L'EVALUATION D'UN BESOIN	30
B. LES REPRESENTATIONS SOCIALES ASSOCIEES A LA NOTION DE FIN DE VIE, DES DIRECTIVES ANTICIPEES	38
C. UNE STRATEGIE A DEPLOYER, LE MANAGEMENT DANS LA COMPLEXITE	44
III. LES PRECONISATIONS MANAGERIALES POUR LA MISE EN PLACE DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN RESIDENCES SERVICES SENIORS	51
A. LE RESIDENT, ACTEUR DE LA DEMARCHE	52
B. SOUTENIR LES PROFESSIONNELS	55
C. FAIRE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE AU REGARD DE LA DEFINITION DES DIRECTIVES ANTICIPEES UN OBJECTIF DE L'INSTITUTION.....	59
CONCLUSION.....	64
BIBLIOGRAPHIE	66
TABLE DES MATIERES	70
ANNEXE I : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF RESIDENT	I
ANNEXE II : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF RESIDENT	III
ANNEXE III : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ENCADREMENT	V
ANNEXE IV : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ENCADREMENT	IX
ANNEXE V : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ENCADREMENT	XII
ANNEXE VI : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF PROFESSIONNEL	XVI
ANNEXE VII : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF PROFESSIONNEL	XVIII
ANNEXE VIII : PROCEDURE DE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	XX
ANNEXE IX : POSTER « LES DIRECTIVES ANTICIPEES, ET SI ON EN PARLAIT ? »	XXI

Glossaire

AFNOR : Association française de normalisation

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

DMP : Dossier Médical Partagé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

ONFV : Observatoire National sur la Fin de Vie

RSS : Résidence Services Seniors

SAAD : Service d'Aide et de Soins à Domicile

SAP : Services à la Personne

Introduction

« Je n'ai jamais vraiment pensé à ma propre mort, à la façon dont je vais mourir, comment cela pourrait se passer. » Comme la plupart des individus dans la société la mort est un sujet tabou. Mais pourtant des voix s'élèvent, la prise de conscience s'installe et plus particulièrement chez les seniors. En effet, au détour de recherches et de temps passé auprès de ces personnes, nous ressentons ce besoin de s'exprimer, de planifier, d'anticiper ce qui est pour eux « leur dernier voyage ».

Mais la plupart d'entre eux se sentent insuffisamment préparés à leur propre mort. Plus que la mort elle-même c'est la fin de vie qui inquiète les seniors. La crainte de quitter leur domicile, l'absence de prise en compte de leurs souhaits ou tout simplement ne pas finir sa vie dans les meilleures conditions. Pour eux parler de la mort est nécessaire.

La société évolue vers ce besoin de libérer la parole autour d'un sujet qui reste difficile à accepter.

Aujourd'hui, il existe des dispositifs permettant de faire connaître ses souhaits pour la fin de vie, ce sont les directives anticipées. Pour rappel, celles-ci reprennent : « La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux. »¹ (Legifrance, 2016). Cette démarche issue de la loi Leonetti Claeys du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, est au cœur même de l'évolution de la société dans laquelle nous vivons.

En effet, au regard de l'accroissement de la population de personnes âgées ou encore de l'allongement de la durée de vie, de véritables enjeux sont nés. Quelles conditions de fin de vie pouvons-nous offrir à nos aînés ? Sommes-nous en mesure de respecter leurs souhaits ? Ce souhait de mourir dignement dans la majorité des cas au domicile.

¹ Legifrance (2016), *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, [en ligne]. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&idArticle=JORFARTI000031970283&categorieLien=cid> Consulté le 10.11.2018.

Selon un rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) de 2013, près de 81% des Français veulent mourir à leur domicile². C'est dans ce cadre que la Résidence Services Seniors (RSS) a toute sa place comme actrice et ayant un rôle à jouer dans ce contexte de fin de vie. Il est vrai que ce n'est pas une démarche à caractère obligatoire à entreprendre.

Mais pourquoi ne pas aller plus loin que les préconisations ? En effet, dans ce souci permanent d'accompagnement de la personne âgée, la fin de vie n'est-elle pas une étape à considérer dans le parcours du résident ?

Lorsqu'aucune loi ne pose les règles, lorsqu'aucune procédure n'est définie, nous pouvons faire des propositions. Ainsi, nous pouvons élaborer des outils pour aller toujours plus loin dans l'amélioration des pratiques et mettre le résident au cœur du dispositif. Ce souci d'amélioration continue, n'est-ce pas l'essence même de notre métier en tant que manager des établissements sociaux et médico-sociaux ? Il est certain que ce n'est pas un sujet facile à aborder ni à mettre en pratique. Mais quand nous avons la chance d'être pionnière dans une démarche, de définir les contours d'un dispositif adapté et au plus près de ce que nous vivons dans notre vie professionnelle, dans les établissements, alors je suis convaincue qu'il faut saisir cette chance.

C'est dans ce cadre, que ce mémoire va tenter de répondre à la problématique suivante : « Quelle démarche à adopter pour la mise en place des directives anticipées en Résidences Services Seniors ? »

Pour cela, nous allons tout d'abord étudier le contexte de la fin de vie en RSS et plus particulièrement la place de l'établissement dans l'accompagnement de ses résidents au regard de la mise en place des directives anticipées. Mais également les enjeux actuels autour du vieillissement de la population, de l'impact dans la prise en charge des seniors et par conséquent de l'évolution de loi sur la fin de vie. Dans un second temps, nous tenterons de mettre en évidence la place du manager d'établissement dans cette démarche. Enfin, nous développerons des préconisations managériales pour la mise en place des directives anticipées en Résidences Services Seniors.

² ONFV (2013), *Synthèse* : « *Vivre la fin de sa vie chez soi* ».

I. Le contexte de la fin de vie

Pour l'ensemble de cette première partie de mémoire, j'ai procédé à des analyses détaillées de la littérature. Une bibliographie complète a ainsi été réalisée, et les résultats des articles retenus ont été compilés afin de produire une base de travail pertinente.

Selon un rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) de 2013, près de 81% des Français veulent mourir à leur domicile car ils bénéficient d'un entourage solide³. La Résidence Services Seniors, se définissant comme lieu de domicile de la personne âgée et s'inscrivant dans le parcours de vie de celui-ci, peut devenir actrice de cet accompagnement en matière de fin de vie. Mais aujourd'hui aucune véritable loi, disposition ou même recommandation n'existe pour ce type de prise en charge en RSS. Nous sommes conscients des limites de cet établissement qui n'est pas médicalisé. Mais aujourd'hui, dans ce souci de faire valoir les droits des individus et de leur garantir la maîtrise sur leurs choix, une véritable démarche d'anticipation peut s'enclencher. C'est notamment l'objet des directives anticipées. C'est par conséquent, au regard de cette démarche de mise en place des directives anticipées que peut intervenir la RSS.

Il est vrai que de nos jours, les enjeux démographiques mais également en santé publique ouvrent de nouvelles perspectives. Ceux-ci font notamment évoluer les lois. Mais pour qu'il y ait de réelles réponses aux besoins de la population senior aujourd'hui, il convient de développer de nouvelles formes de prises en charge. Notamment dans des établissements auxquels nous ne pourrions pas penser dans un premier temps, comme les RSS, mais qui ont les moyens et l'ambition de développer une offre d'accompagnement de ses résidents au plus près de ses besoins.

Alors l'objectif de cette première partie est de comprendre quelle place la RSS peut-elle prendre, notamment dans la mise en place des directives anticipées, au regard des enjeux et évidemment de la loi, pour favoriser un accompagnement personnalisé et individualisé de ses résidents dans le respect de leurs droits, leurs souhaits et leurs volontés.

³ ONFV (2013), *Synthèse* : « *Vivre la fin de sa vie chez soi* ».

A. La question de la fin de vie dans les Résidences Services Seniors

1. La Résidence Service Seniors, au plus près de ses résidents

a. Un concept novateur et en expansion

Une Résidence Services Seniors (RSS) est un hébergement à destination de personnes âgées autonomes, valides et semi valides retraitées de plus de 60 ans. Au sein d'une RSS, les seniors peuvent vivre seuls ou en couple.

L'isolement est notamment l'une des raisons pour lesquelles un senior souhaite intégrer ce type d'établissement. Il est vrai que, l'entourage familial peut être éloigné géographiquement ou le conjoint est dans la majorité des cas décédé. Un sentiment de solitude s'installe et cela est souvent évoqué lorsque nous rencontrons les résidents pour la première fois et qu'ils nous parlent de ce projet d'intégrer la RSS. Cette envie de vivre en communauté entouré d'autres résidents, de se sentir en sécurité et de bénéficier d'un large choix de services n'est pas anodin. La RSS peut, dans ce cadre, être la solution pour répondre aux besoins que nous avons pu identifier précédemment.

En effet, l'établissement a pour vocation de proposer un habitat adapté et sécurisé mais également de préserver l'autonomie de la personne âgée grâce à des espaces et équipements dédiés selon l'offre de service (restaurant, salle de sport, salon, etc.).

Cette dernière peut compter sur des équipes disponibles et formées et bénéficier d'activités quotidiennes centrées sur son bien-être. Elle peut ainsi vivre en toute sécurité et recourir à de nombreuses prestations adaptées à ses besoins.

La RSS s'inscrit dans le parcours résidentiel de la personne âgée et s'intègre dans le réseau gériatrique afin de lui apporter un accompagnement personnalisé. Elle peut être considérée comme un habitat intermédiaire entre le logement d'origine et un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Elle fait partie intégrante du parcours de vie d'un senior et devient actrice de son accompagnement.

En 2015, près de 3,27 millions de personnes de plus de 60 ans déclarent une limitation fonctionnelle à leur domicile⁴ (Les études de Matières Grises, 2018). Nombre de ces personnes, vont à court ou moyen terme, être à la recherche d'une solution d'habitat de transition adapté.

Il est vrai que plusieurs facteurs peuvent expliquer ce phénomène comme l'augmentation de l'espérance de vie, les migrations professionnelles conduisant à la dispersion des familles, la réduction des surfaces habitées et les évolutions en termes d'habitudes de vie, entre autres.

Paradoxalement, dans le même temps, les solutions pour un habitat intermédiaire se sont raréfiées : médicalisation des maisons de retraite, dépriorisation des logements-foyers, échec des premières générations de résidences pour seniors. En effet, la tarification de ces dernières n'était pas du tout adaptée, puisque les résidents devaient systématiquement souscrire et payer pour tous les services même si ces derniers ne correspondaient pas à leurs besoins. Les RSS n'avaient pas encore pris conscience de l'importance de respecter les souhaits et volontés des résidents, comme elles le font aujourd'hui.

Au fil du temps, les personnes âgées prennent conscience que leur habitat classique n'est plus adapté à leur avancée en âge. Plusieurs solutions s'ouvrent à elles, telles que l'arrivée en RSS.

Nous pouvons observer depuis ces dernières années un développement fort de RSS en France. Il n'en existait pas moins de 400 en 2015 et près d'un millier ouvriront leurs portes en 2020⁵ (XERFI-PRECPTA, 2013). Ce développement accéléré est nécessaire pour répondre à la demande croissante.

Mais au regard de ce déploiement de RSS sur le territoire, nous pouvons constater que les personnes âgées arrivent de plus en plus tard dans ce type d'établissement. En effet, l'âge moyen d'entrée en résidence se situe entre 80 et 82 ans⁶ (CERENICIMO, 2015). Certains arrivent même trop tard car leur dépendance est déjà trop avancée. Au vu du vieillissement de la population dans ce type d'établissement, de nouvelles perspectives s'ouvrent notamment sur l'accompagnement de fin de vie.

⁴ Les études de Matières Grises, #1 (2018), *Les personnes âgées en 2030*, P14.

⁵ XERFI-PRECEPTA (2013), *Le marché des résidences seniors*, P25.

⁶ CERENICIMO (2015), *Guide de l'investissement résidences seniors*, P6.

Il est vrai que si la RSS est actrice du parcours de vie de son résident, elle est également présente comme interlocutrice privilégiée pour répondre à des questions que des seniors conscients de leur avenir peuvent se poser. Dans ce sens, elle doit devenir un soutien pour favoriser l'expression de leurs souhaits et volontés, notamment au regard des directives anticipées.

Dans ce cadre, ne pourrait-on pas profiter que la RSS, accueillant des personnes autonomes et étant encore capable de faire valoir leurs droits et prendre des décisions, offre l'opportunité d'échanger sur ce sujet ?

Nous allons voir dans la suite de ce mémoire, qu'au vu de son cadre juridique aucune obligation n'incombe véritablement aux RSS en matière de directives anticipées.

b. Un positionnement législatif à définir

En effet, les RSS sont des structures qui, tout en offrant des services collectifs aux personnes qui y vivent, n'entrent pas dans le cadre de la législation des logements-foyers comme le prévoit l'article L. 633-5 du Code de la Construction et de l'Habitation⁷(Legifrance, 2018). Elles ne sont pas considérées comme des établissements et services médico-sociaux en sens de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles⁸ (Legifrance, 2015). Elle n'est donc pas tenue d'interroger les résidents sur l'existence des directives anticipées ni de les conserver, contrairement aux Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), par exemple. Par ailleurs, pour répondre à cela, la Haute Autorité de Santé a élaboré un guide intitulé « Les directives anticipées – Document destiné au professionnel de santé et du secteur médico-social ». Il faut savoir que ce guide est un document opposable aux EHPAD⁹ (SYNERPA, 2016). Mais à aucun moment n'est évoqué le rôle des établissements non médico-sociaux, accueillant des seniors, dans cette démarche.

⁷ Legifrance (2018), *Code de la construction et de l'habitation – Article L633-5*, [en ligne]. Disponible sur internet :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000037669844&cidTexte=LEGITEXT000006074096&dateTexte=20181125> Consulté le 03.01.2019

⁸ Legifrance (2015), *Code de l'action sociale et des familles Article L312-1*, [en ligne]. Disponible sur internet :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031727840&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20151230> Consulté le 03.01.2019

⁹ SYNERPA (2016), *Les directives anticipées*, P1-4.

En parallèle, la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement du 28 décembre 2015, a consacré un chapitre II à l'habitat collectif des personnes âgées et a distingué d'une part les résidences autonomie et autres établissements d'hébergement pour personnes âgées dans la section 1 (articles 10 à 13) et d'autre part, « les autres formes d'habitat avec services » dans la section 2 (articles 14 à 17). Les résidences services seniors relèvent par conséquent de l'article 15 de ce texte de loi. L'objet de cet article est de définir la résidence services comme : « un ensemble d'habitations constitué de logements autonomes permettant aux occupants de bénéficier de services spécifiques non individualisables. Les services spécifiques non individualisables sont ceux qui bénéficient par nature à l'ensemble des occupants¹⁰ » (Sénat, 2015).

L'idée est de comprendre quelle place occupe la RSS dans le parcours de vie d'une personne âgée. Nous pouvons percevoir à travers ce texte de loi, que l'aspect médical est encore là totalement rejeté puisque nous ne sommes ni en résidence autonomie ni en EHPAD. Mais les RSS accueillent tout de même des personnes âgées qui peuvent être fragilisées.

Certains d'entre eux peuvent même avoir fait un séjour en EHPAD et venir en RSS car ils ont été jugés « pas assez dépendants ». Mais encore là les obligations de ces types d'établissements ne sont pas rapportées en résidence.

Cependant, nous pouvons tirer de ce texte de loi, que celle-ci devient actrice dans le parcours de vie d'un senior puisqu'elle est à mi-chemin entre le domicile classique qui n'est plus adapté et l'EHPAD qui n'est pas la place d'une personne autonome. Mais la définition juridique d'une RSS reste floue et les obligations le sont par conséquent aussi. Aucune véritable reconnaissance législative n'est posée pour ce type d'établissement.

¹⁰ Sénat (2015), *Contrôle de l'application de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*, [en ligne]. Disponible sur internet : <https://www.senat.fr/application-des-lois/pjl13-804.html> Consulté le 21.01.2019

Au regard des éléments évoqués, la RSS peut constituer la première porte d'entrée dans une institution pour un senior. Les débats autour des directives anticipées peuvent être installés, surtout quand nous avons en face de nous une personne totalement autonome et en capacité de s'exprimer. Selon un sondage commandité par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie (CNSPFV) et réalisé en 2019 par l'Institut BVA (Brûlé Ville et Associé) auprès d'un échantillon de responsables d'EHPAD, seulement 29% de ces derniers suivent précisément le pourcentage de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées et dans 43% des cas ils disent avoir moins de 10% qui les ont rédigées¹¹. Nous comprenons là que même dans un établissement médicalisé les directives anticipées ne sont pas recueillies. Il est vrai que cela peut être trop tard en EHPAD à cause de l'apparition de troubles cognitifs par exemple. Mais pour les RSS qui accueillent des personnes autonomes, aucune obligation n'est définie sur ce sujet. Dans ce cadre, la question à se poser est : Comment la RSS peut-elle amorcer une véritable démarche pour la mise en place des directives anticipées ? Certainement à travers son statut de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) que nous allons étudier dans la partie ci-dessous.

c. Résidence Services Senior : acteur de l'accompagnement de ses résidents

Il est important de savoir que les RSS peuvent exercer l'activité de services à la personne et sont autorisées à gérer un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Les services à la personne (SAP) sont définis dans l'article L.7232-1 du code du travail. Ils regroupent notamment l'assistance des personnes âgées, permettant de répondre aux besoins croissants d'accompagnement dans la vie quotidienne. L'ensemble des activités relevant du SAP sont exercées en mode prestataire en RSS. C'est-à-dire que l'établissement a le rôle d'employeur. Il réalise donc le recrutement et assume les démarches administratives et les responsabilités.¹² (Ministère des solidarités et de la santé, 2018)

¹¹ CNSPFV (2019), *Dossier de presse EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences*, P8.

¹² Ministère des solidarités et de la santé (2018), *Aides et soins à domicile*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile> Consulté le 02.06.2019

Dans ce cadre, la RSS est désignée comme services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Elle mène donc des « actions liées aux actes de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage. »¹³ (Ministère des solidarités et de la santé, 2018)

Le régime juridique des SAAD a été modifié par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. En effet, depuis cette loi, les services qui interviennent auprès des publics fragiles au sens du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), notamment les personnes âgées, relèvent du régime de l'autorisation qui est délivré par le président du conseil départemental. Dans ce cadre, ils sont également soumis au cahier des charges national issu du décret du 22 avril 2016.¹⁴ (Ministère des solidarités et de la santé, 2018)

Ce décret est venu préciser « les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement » de ce dispositif, pour des actions liées « aux actes essentiels de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie et au maintien ou au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage ».

Il met en exergue également les activités d'aide personnelle à domicile ou d'aide à la mobilité dans l'environnement de proximité.¹⁵ (Legifrance, 2016)

C'est au regard de ces activités et tant que SAAD, que les RSS pourraient être soumises aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile » validées et adoptées par la Haute Autorité de Santé (HAS) anciennement régit par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico sociaux (ANESM) en 2017. En effet, celles-ci s'adressent aux services d'aide et de soins à domicile, à savoir : « les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie ».

¹³ Ministère des solidarités et de la santé. *Op. Cit.* 2018. P9

¹⁴ Ministère des solidarités et de la santé. *Op. Cit.* 2018. P9

¹⁵ Legifrance (2016), *Décret n° 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032447240&categorieLien=id>
Consulté le 02.06.2019

Elles permettent notamment de définir « les principes et le cadre d'intervention pour garantir les droits des personnes accompagnées » et d'assurer « l'information sur les droits et le recueil des souhaits des personnes accompagnées concernant leur fin de vie ». Il est important de préciser qu'elles s'inscrivent dans l'évolution des textes qui définissent les droits de la personne mais également suite à la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et la loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) du 28 décembre 2015. Elles font également parties des mesures de deux plans nationaux, notamment le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.¹⁶

C'est un véritable sujet d'actualité qui offre de nouvelles perspectives pour les SAAD. Des enjeux sont nés sur l'accompagnement au regard de la fin de vie et des dispositifs se mettent en place notamment au travers de ces recommandations qui sont très récentes et peu connues encore. Elles rendent les services actrices d'une vraie démarche.

Mais à aucun moment dans ces recommandations, la RSS n'est mentionnée. En effet, elles s'adressent aux résidences autonomes, aux acteurs de la santé et aux autres intervenants de l'accompagnement à domicile (services de téléalarme, de portage de repas), entre autres.¹⁷ (ANESM, 2017)

Pourquoi la RSS ne pourrait-elle pas prendre la main sur ce sujet et créer son propre dispositif de mise en place des directives anticipées, tout en s'appuyant sur les recommandations existantes au vu de son statut de SAAD ?

Les RSS ont les moyens et l'ambition de promouvoir un accompagnement au plus près des besoins de ses résidents. C'est également l'objectif des directives anticipées.

L'objectif de ce mémoire sera donc de proposer des préconisations managériales qui seront adaptées de ces recommandations aux RSS, entre autres. Vous trouverez ces éléments en Partie III : Préconisations managériales.

¹⁶ ANESM (2017), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P8.

¹⁷ ANESM. *Op. Cit.* 2017. P12-13

Par ailleurs, il faut savoir qu'en tant que SAAD, les gestionnaires des Résidences Services Séniors s'engagent à respecter la Charte relative aux droits de la personne accueillie définie par l'arrêté du 8 septembre 2003.¹⁸ (AFNOR, 2015)

L'objectif est de s'inscrire dans une démarche de prévention de traitement de la maltraitance et de promotion de la bientraitance, telle que définie dans les Recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS anciennement ANESM.

La bientraitance est le principe directeur, sur lequel repose le service rendu par le personnel aux résidents. Sa définition est issue de la Synthèse « La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre – janvier 2012 ». ¹⁹ (AFNOR, 2015)

Accompagner la fin de vie et permettre à un résident d'anticiper ses choix et volontés sont de véritables réponses à ce principe de bientraitance. En effet, la mise en œuvre des directives anticipées et la diffusion de l'information à ce sujet « inspire des actions individuelles et des relations collectives ». Ce principe est le premier volet de la définition de la bientraitance. Par ailleurs, le principe de bientraitance « vise à promouvoir le bien-être du résident en gardant à l'esprit le risque de maltraitance »²⁰ (AFNOR, 2015). Quand nous ne prenons pas en compte la volonté du résident ou quand nous ne lui donnons pas la possibilité de s'exprimer, ne sommes-nous pas dans de la maltraitance ?

« La bientraitance se caractérise par une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation. »²¹ Les directives anticipées sont l'essence même de l'individualisation et de la personnalisation d'une prise en charge.

« Elle ne peut se construire au sein d'une structure donnée qu'au terme d'échanges continus entre tous les acteurs. »²² En effet, tous les acteurs d'une RSS doivent prendre part à cette démarche de mise en place des directives anticipées. Chacun a un rôle à jouer et doit se sentir concerné par le sujet.

« La bientraitance relève d'une culture partagée du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité. »²³ Quand nous recueillons le souhait des personnes, nous sommes bien conscients que ses choix sont motivés et par conséquent nous nous devons de tout faire pour qu'il souhaite respecter.

¹⁸ AFNOR (2015), *REFERENTIEL Engagement de service Résidences Services Seniors*, P28.

¹⁹ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

²⁰ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

²¹ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

²² AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

²³ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

« Pour le professionnel, il s'agit d'une manière d'être, de dire et d'agir, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus. »²⁴ Le professionnel doit donc se rendre disponible et doit toujours garder en tête de respecter le résident au regard de ses choix et volontés et les directives anticipées le permettent.

« L'expression du résident est valorisée. La bientraitance est concrètement une démarche répondant aux droits du résident et à ses choix. »²⁵ Nous sommes clairement dans les principes mêmes du recueil des directives anticipées.

« La démarche de bientraitance est un aller-retour permanent entre penser et agir. Elle exige à la fois une réflexion collective sur les pratiques des professionnels, et nécessite une mise en acte rigoureuse des mesures que la réflexion collective préconise pour les améliorer. Dans cette optique, elle induit l'adoption d'une culture de questionnement permanent.

La recherche de bientraitance est une démarche continue d'adaptation à une situation donnée. Par essence, elle est sans fin. Elle implique une réflexion et une collaboration incessantes entre tous les acteurs d'un accompagnement, à la recherche de la meilleure réponse possible à un besoin identifié, à un moment donné.

La bientraitance est donc une démarche collective permettant d'identifier l'accompagnement le meilleur possible pour le résident, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins »²⁶

La démarche de bientraitance s'applique totalement dans le cadre des directives anticipées. Nous sommes vraiment dans un sujet concret où de vraies dispositions existent. Pour définir leur mise en place, nous nous devons de nous appuyer sur cette synthèse et sur les repères de la bientraitance. C'est totalement fondamental.

²⁴ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

²⁵ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

²⁶ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

Il faut savoir que la démarche de bientraitance est clairement définie et connue de tous en RSS. En effet, c'est dans cet objectif d'assurer en permanence le bien-être de ses résidents que la RSS s'inscrit. C'est ce principe qui peut conduire la RSS à fournir un « accompagnement le meilleur possible » au regard de la fin de vie de ses résidents. La synthèse précise également que nous sommes bien dans « le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins »²⁷ n'est-ce pas aussi faire valoir et respecter ses souhaits pour la fin de vie ? Nous pouvons être convaincus que nous avons un rôle à jouer dans une démarche de bientraitance tout au long de la vie. C'est ainsi rapporter cette réflexion éthique à un sujet plus sensible et douloureux mais pour lequel cette culture de la bientraitance est centrale.

La RSS est actrice dans le parcours de vie d'une personne âgée, elle est la jonction entre le domicile et l'établissement médicalisé. Les résidents arrivent de plus en plus âgés, elle peut donc être tout à fait légitime dans leur accompagnement sur des questions relatives à la fin de vie. A cela s'ajoute son statut de SAAD qui lui permet d'avoir un rôle à jouer et notamment dans la mise en place des directives anticipées, en s'appuyant à la fois sur les recommandations de la HAS relatives à l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées à domicile mais également sur le principe de directeur de bientraitance. Les fondements sont existants, nous n'avons rien à inventer, alors pourquoi ne pas se lancer.

²⁷ AFNOR. *Op. Cit.* 2015. P28

2. La fin de vie en Résidence Services Seniors

a. Penser la fin de vie sous forme de trajectoire

La fin de vie se définit comme un décès relativement prévisible et dont la survenue n'est pas véritablement une surprise pour l'encadrement, l'entourage. Les professionnels de santé et les pouvoirs publics raisonnent le plus souvent autour d'une temporalité comprise entre trois mois et un an alors que les personnes âgées et leurs proches aidants associent la notion de fin de vie aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie. De ce fait, l'accompagnement de la fin de vie ne se réduit pas à la « toute fin » de vie mais peut faire « irruption dès l'annonce d'une maladie grave ».²⁸ (ANESM, 2015) Au regard de l'ensemble de cette définition, la fin de vie peut donc s'anticiper et être préparée. C'est dans ce cadre que les directives anticipées ont toute leur place.

Il est vrai que, penser la fin de vie sous forme de trajectoire permet d'identifier des besoins différents, d'appréhender la personne dans sa globalité (avec son histoire, son vécu, ses attentes) et de lui permettre d'exprimer ses choix, de faire valoir sa volonté. En RSS, nous sommes très peu confrontés à de véritables situations de fin de vie. Aujourd'hui nous n'avons pas vraiment de culture dans ce type d'accompagnement. Nous sommes en capacité de mettre en œuvre tous les moyens pour coordonner les acteurs et les dispositifs existants pour aider le résident mais nous sommes conscients aussi de nos limites, n'étant pas un établissement médicalisé. Mais notre rôle peut avoir sa place beaucoup plus en amont de cette fin de vie, notamment en lien avec le recueil des directives anticipées. Celui-ci permettra d'une certaine façon d'agir sur la qualité de l'accompagnement de fin de vie et d'y contribuer. En effet, celle-ci repose sur :

- la cohérence du parcours de fin de vie et la cohérence des objectifs thérapeutiques,
- la personnalisation de l'accompagnement
- la qualité du lien entre professionnels de l'aide et du soin, les personnes âgées et leur entourage.²⁹ (ANESM, 2017)

²⁸ ANESM (2015), Lettre de cadrage, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social*, P7.

²⁹ ANESM (2017), Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P6.

Les directives anticipées permettent d'apporter en quelque sorte une réponse à ces objectifs définis précédemment, notamment au regard de la personnalisation de l'accompagnement et de la cohérence du parcours de fin de vie. Un résident qui s'est exprimé sera un résident apaisé, un professionnel qui aura les informations relatives aux souhaits du résident sera un professionnel qui prendra des décisions adaptées, un aidant qui ne souciera pas du vœu de la personne qu'il accompagne sera un aidant présent et non tourmenté par des questions qui n'auront jamais été évoquées auparavant et ne sera pas obligé de prendre une décision qu'il n'aurait jamais voulu prendre.

La fin de vie peut être peu existante en RSS mais recueillir les directives anticipées c'est contribuer d'une certaine façon à la qualité celle-ci. Il est vrai qu'aucune véritable obligation n'est posée mais pourquoi ne pas laisser les RSS devenir actrice de cette démarche. Ce sont l'ensemble de ces éléments que nous allons voir dès à présent.

b. Les fondements de l'accompagnement de fin de vie en Résidence Services Seniors

Il est vrai que ce sont des résidences non médicalisées alors nous pouvons nous poser la question de la place de l'accompagnement des résidents au regard de la fin de vie. Pour beaucoup d'individus dans la société, la fin de vie doit être médicalisée et doit passer par un établissement de santé. Mais quand la fin de vie a lieu au domicile et que les conditions sont réunies au regard de la présence de l'entourage, des services d'aides à domicile mais également des services d'hospitalisation à domicile alors aucune contrainte ne s'oppose. Dans ce cadre, la résidence services seniors a toute sa place dans l'accompagnement et notamment au regard du recueil des directives anticipées, comme nous avons pu le voir précédemment.

Au sein du référentiel AFNOR (Agence Française de Normalisation), à l'initiative de la certification des RSS, il est dit que « dans le cas d'une difficulté ou en cas de fin de vie, si le souhait du résident est de demeurer le plus longtemps possible dans son logement, le personnel lui apporte son soutien et coordonne la mise en place de services à la personne, de soins dispensés par des unités spécialisées, de l'installation de matériel de santé (lits médicalisés ...). »³⁰ (AFNOR, 2015)

³⁰ AFNOR (2015), REFERENTIEL Engagement de service Résidences Services Seniors, P53.

Nous pouvons voir à travers ce volet du référentiel, qu'il est possible à un moment donné que nous soyons confrontés à ce type de situation, mais sommes-nous véritablement préparés ? Nous n'en sommes pas vraiment convaincus.

Il est vrai qu'à ce jour aucun texte législatif ne définit le rôle de la RSS dans cet accompagnement. Contrairement aux Etablissements pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), qui sont régis par la loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) dont l'annexe rappelle la nécessité d'améliorer l'accompagnement de fin de vie. Au regard, du recours aux équipes de soins palliatifs et à l'hospitalisation à domicile (HAD) si la nature et la gravité des symptômes le justifient. Mais également par le développement de la formation des professionnels intervenant. Et enfin, faire de l'accompagnement de fin de vie un des objectifs du projet d'établissement ou de service et de chaque Contrat Pluri annuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM).³¹ (ANESM, 2017)

Et pourtant le personnel des RSS fait partie intégrante de la communauté qui entoure le résident, alors pourquoi les exclure des recommandations, des lois etc.

Comme nous avons pu l'étudier un peu plus en amont dans ce mémoire, la RSS au regard de sa démarche d'autorisation, s'identifie comme SAAD. Elle pourrait être donc soumise aux mêmes missions que les autres intervenants de l'accompagnement à domicile, aux recommandations mais également à la démarche de bientraitance en lien avec le recueil des directives anticipées. Aucun écrit ne le définit. Voici ci-dessous quelques pistes de réflexions que je souhaite incarner à ce sujet.

³¹ ANESM (2017), Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P8.

c. La volonté des Résidences Services Seniors d'accompagner la fin de vie

Dans le respect des droits des personnes, les RSS en collaboration avec les professionnels de proximité (médecins traitants, paramédicaux), les services d'aide et de soins à domicile, contribuent au maintien à domicile des personnes âgées. Par conséquent, même si aucun texte ne le définit clairement, l'accompagnement de la fin de vie s'inscrit tout « naturellement » dans les missions de l'établissement, notamment au travers du recueil des directives anticipées.

Cet accompagnement de fin de vie suscite naturellement des réflexions et des questionnements de la part des directions, des salariés et surtout des résidents. A ce titre il est déterminant que chacun d'entre eux dispose d'un cadre défini et partagé par tous. Notamment, des ressources mobilisables identifiées et disponibles pour répondre aux besoins et attentes des personnes âgées et de leurs proches aidants. Il est également important d'apporter une attention particulière au travail pluridisciplinaire soutenu par une bonne organisation dans la communication. Pour cela, il convient de s'appuyer sur une équipe sensibilisée et formée.³² (ANESM, 2017)

Comme nous avons pu l'évoquer dans la définition précédente de l'accompagnement de la fin de vie, celui-ci « ne se réduit pas à la toute fin ». Mais il peut intervenir bien en amont, en informant, en sensibilisant sur les dispositifs et sur la coordination possible à mettre en place, entre autres.

Mais pour que cela soit possible, il faut un minimum d'organisation et surtout un climat d'acceptation de la situation. Il faut accepter l'idée que c'est une belle chose qu'un résident puisse mourir chez lui, s'il le souhaite, et une belle chose de l'accompagner, comme le font les voisins ou les amis, dans un village. Et cela demande une culture de l'accompagnement, notamment grâce au recueil des souhaits et de la volonté du résident. Nous considérons, comme nous avons pu le voir précédemment, que nous ne pouvons pas être dans un soin de qualité d'une personne âgée qui vit ses dernières années de vie, si nous écartons complètement la question de la fin de vie et de la mort. Nous amputons alors la qualité de la vie de quelque chose.

³² ANESM (2017), Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P16.

Parce que la mort fait partie de la vie, et que plus les personnes âgées vieillissent, plus elles deviennent fragiles, plus elles sont conscientes qu'elles ne seront pas toujours là. Je pense que nous ne mesurons pas assez le fait que les résidents songent souvent à leur fin, mais qu'ils n'osent pas en parler parce qu'ils sentent que c'est un sujet qui angoisse.

Aujourd'hui, les documents relatifs aux directives anticipées et à la personne de confiance peuvent être fournis aux résidents quand ils le souhaitent. Mais l'information ne va pas au-delà de la transmission de ces documents. Le sujet, étant compliqué à appréhender, limite la communication auprès des résidents et des collaborateurs. C'est une thématique que nous évitons d'évoquer en établissement, car cela peut être tabou pour certains voir même faire peur.

Mais évoquer la fin de vie n'est pas anodin et semble inévitable si nous prôtons de prendre en charge le résident selon ses besoins et de l'accompagner jusqu'au bout. Celle-ci entre dans le parcours de vie du résident et nous ne pouvons malheureusement pas y échapper. Nous avons tendance à éviter le sujet, à le passer sous silence. Nous sommes persuadés que ce n'est pas notre rôle, notre fonction comme nous ne sommes pas un établissement médicalisé. Mais nous y serons forcément confrontés. Tout d'abord, parce que selon les tendances, l'espérance de vie s'allonge au regard des progrès en médecine, la dépendance s'installe et les établissements médicalisés sont saturés. Parce que depuis des années, nous avons associés la fin de vie à la médicalisation. Mais aujourd'hui, les personnes âgées ne sont pas tous confrontés à la maladie mais ont besoin d'être accompagné le plus dignement et selon leurs souhaits vers leurs derniers jours. Et si nous nous préparons aujourd'hui à faire face à ces situations, nous serons d'autant plus fort demain. Nous aurons toutes les réponses à leurs interrogations, nous pourrons les aider à exprimer leurs souhaits car ils en seront encore capables. Ils auront le sentiment d'être écouté et soutenu. C'est l'ensemble de ces éléments que je souhaite mettre en évidence dans la suite de ce mémoire. Nous sommes d'accord il y a de véritables enjeux mais aujourd'hui nous avons les moyens d'apporter une réponse. L'idée n'est pas de mettre en place des dispositifs qui vont impliquer un coût financier, une implication des professionnels, des moyens s'ils n'y a pas de vrais enjeux derrière qui vont concernés tôt ou tard une grande partie de la population. Si nous anticipons dès à présent l'avenir, nous y arriverons.

B. Se positionner sur la fin de vie, résultante d'enjeux actuels

En effet, comme nous avons pu l'évoquer précédemment, de véritables enjeux autour de la fin de vie sont prépondérants aujourd'hui, notamment au regard du vieillissement de la population, de la médicalisation de la mort et des politiques de santé qui en découlent. Plus notre population vieillit, plus les résidents entrant en RSS seront âgés et la question de la fin de vie va rapidement être posée. Certains d'entre eux ne sont pas vraiment conscients ou ne veulent pas prendre conscience qu'ils sont proches de la fin. C'est le rôle de la RSS de les aider notamment au travers de l'accompagnement dans le recueil des directives anticipées. Aujourd'hui, même si nous parlons de la médicalisation de la mort, des résidents peuvent décéder en RSS et quand bien même ils finissent leurs jours à l'hôpital ou en EHPAD, c'est parfois trop tard pour exprimer leurs volontés. C'est pour cela que les politiques de santé ont développé plusieurs campagnes d'informations pour promouvoir ce droit de s'exprimer et de le faire le plus tôt possible quand nous en sommes capables. Mais pour cela, il convient d'avoir à notre disposition toutes les connaissances nécessaires pour faire le bon choix. Il est vrai que les directives anticipées restent un sujet méconnu du grand public mais c'est à nous en RSS de s'emparer du sujet et de contribuer à la diffusion des informations à des personnes âgées qui ont encore toutes leurs capacités pour s'exprimer.

1. Les enjeux démographiques : le vieillissement de la population

Le vieillissement de la population se définit comme l'augmentation de la proportion de personnes âgées. Pour appréhender ce phénomène il convient de mettre en évidence deux tendances, à savoir la maîtrise de la fécondité et l'allongement de la vie. Le recul de la fécondité était la première cause du vieillissement de la population jusqu'au milieu du vingtième siècle dans les pays développés d'Europe. Cependant, aujourd'hui dans les sociétés actuelles, c'est l'allongement de la durée de vie qui peut être mise en avant. Nous pouvons même parler du « recul de la mort » qui constitue le premier facteur de vieillissement. C'est la génération du *baby-boom*, c'est-à-dire les nouveaux nés de 1946 qui feront leur entrée dans le « grand âge » (80-85 ans) dans une dizaine d'années qui continuera à bousculer le calendrier de la mortalité.³³ (Revue française d'administration publique Les métamorphoses de la politique de santé, 2005)

Cependant ce n'est pas une génération à qui nous avons donné la possibilité de s'exprimer, qui a eu l'habitude de chercher des informations quand elle en avait besoin. Par ailleurs, pour cette population, la mort est une fatalité et nous ne pouvons pas choisir comment nous allons mourir. Ce n'est pas un sujet qui était évoqué dans les familles, mais plutôt une conversation que nous évitons, qui fait peur, un tabou.

Les directives anticipées ont été très peu évoquées avant la loi de 2005, cela reste un terme totalement novateur pour beaucoup de personnes âgées. Alors que ce sont évidemment les premiers confrontés. Pour certains d'entre eux, cela reste des questions complexes que nous ne voulons pas prendre la peine de comprendre car nous ne sentons pas concernés. Mais au vu du vieillissement de la population et donc par conséquent du nombre de seniors qui va continuer de croître il faut faire bouger les lignes. Il est indispensable qu'ils aient connaissance de leurs droits et de la possibilité de faire valoir leurs choix.

³³ Revue française d'administration publique Les métamorphoses de la politique de santé, N°113 (2005) *Les enjeux du vieillissement de la population*.

2. Les enjeux en matière de santé : la médicalisation de la mort

Nous pouvons constater aujourd'hui, avec les progrès en santé au regard du diagnostic, du traitement et de la surveillance des pathologies chroniques, que le vieillissement de la population âgée continuera à s'accroître. Celui-ci aura pour conséquence une concentration accrue des décès dans le « grand âge » (80-85 ans) voir le « très grand âge » (85 ans et plus).

Ce phénomène est à mettre en parallèle avec l'augmentation des besoins en matière d'accompagnement de la fin de vie. Il est vrai que si nous ajoutons à cela l'allongement de l'espérance de vie avec une ou plusieurs maladies parfois graves et au regard de l'évolution de la situation sociale des personnes âgées, de vrais enjeux se posent.³⁴ (ONFV, 2013)

C'est pourquoi depuis la fin du dix-neuvième siècle, la mort a été progressivement médicalisée. Alors qu'elle constituait dans les années antérieures « un rite de passage inévitable et naturel », en lien avec des pratiques traditionnelles permettant de réunir les proches. De nos jours, l'hôpital est devenu le lieu privilégié quand nous parlons de fin de vie. Ceci a pour conséquence de soustraire les mourants à l'intimité familiale pour les confier aux professionnels. La mort devient alors taboue et la présence des mourants est indécence.³⁵ (SCIENCES SOCIALES ET SANTE, 2007)

Au regard des pressions démographiques croissantes, nous avons un grand intérêt à porter une attention particulière à l'organisation et la mise à disposition des soins de fin de vie. Mais encore aujourd'hui, les inégalités d'accès à ces soins persistent. C'est pourquoi si les personnes anticipent leurs choix, à travers le recueil de leurs directives anticipées, alors les inégalités tendront à diminuer. La RSS doit avoir un rôle, en tant qu'établissement non médicalisé, pour pallier aux défauts d'organisation des établissements médicalisés. Si les décisions sont prises en amont, les professionnels de santé auront toutes les informations nécessaires, les soins seront adaptés aux souhaits de la personne, l'acharnement ne sera plus une fatalité. Nous pourrions respecter la personne jusqu'au bout et assurer une fin de vie dans la dignité.

³⁴ ONFV (2013), *Fin de vie des personnes âgées*, P9.

³⁵ SCIENCES SOCIALES ET SANTE (2007), *Médicalisation et fin de vie : progrès et contraintes*, P93.

3. Les enjeux en matière de politiques de santé

Mais pour que les citoyens et notamment les personnes âgées aient connaissances de leurs droits et puissent les faire valoir, il a été essentiel, de définir des politiques de santé et un cadre législatif qui permettent de les accompagner au mieux.

Il est vrai que la méconnaissance du grand public des mesures de droits et notamment des directives anticipées, pose un réel enjeu. C'est notamment l'objet du premier axe du plan national « Soins palliatifs 2015-2018 » pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ce plan a tenté de répondre aux inégalités d'accès aux soins palliatifs en mettant notamment en avant qu'il est nécessaire d'informer le patient sur ses droits et de le placer au cœur des décisions qui le concernent. Dans ce cadre, il a été créé un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie, qui avait notamment pour mission de mettre en place une grande campagne nationale de communication. Celle-ci avait pour slogan : « La fin de vie et si on en parlait ? ». Elle a permis de développer des actions pour informer les citoyens sur leurs droits et les inviter au dialogue. Elle s'est déclinée autour d'un nouveau site internet : www.parlons-fin-de-vie.fr, des campagnes publicitaires à la télévision et sur internet, des outils pour les professionnels de santé (guides, affiches, carte postale...), entre autres.³⁶ (Ministère des solidarités et de la santé, 2017)

Mais également, l'implantation de la démarche palliative dans les pratiques professionnelles. En effet, l'idée de ce plan était d'intensifier le soutien aux professionnels et aux aidants en mobilisant des dispositifs d'organisation et de recours. Le plan national s'articulait avec les nouvelles dispositions de la loi du 2 février 2016 qui a mis en évidence une évolution législative majeure sur la fin de vie relevant toujours plus de la nécessité pour chacun de conserver la maîtrise de ses décisions.³⁷ (Ministère des solidarités et de la santé, 2017)

³⁶ Ministère des solidarités et de la santé (2017), *La fin de vie, et si on en parlait ?* [en ligne] Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait-nouvelle-campagne-2018> Consulté le 24.04.2019

³⁷ Ministère des solidarités et de la santé (2017), *Le plan national « Soins palliatifs 2015-2019 »* [en ligne] Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018> Consulté le 24.04.2019

A la suite de l'information des Français au travers de cette campagne et du renforcement du dispositif grâce à la loi du 2 février 2016, 86% des Français n'ont pas encore rédigé leurs directives anticipées, selon un sondage IFOP (Institut Français d'Opinion Publique)-Alliance Vita de 2017. Ceux qui n'ont pas pris cette initiative sont 42% à ne pas connaître leur existence. Il semble donc essentiel de poursuivre la démarche de faire connaître les lois et aider les personnes à se projeter dans leur fin de vie.³⁸ Nous pouvons voir à travers ces résultats que l'information à grande échelle pose des limites. Il est donc essentiel d'entamer des démarches au niveau des établissements et notamment des structures recevant des personnes âgées. Ces dernières étant plus susceptibles de rédiger leurs directives.

De véritables enjeux existent, notamment en lien avec le vieillissement de la population qui entraîne une surpopulation des personnes âgées dans les établissements médicalisés car ils sont parfois pris en charge trop tard. Cela entraîne fatalement la médicalisation de la mort et donc les personnes n'ont plus la possibilité d'exprimer leurs souhaits et volontés. Encore faut-il qu'ils aient connaissances des dispositifs existants tels que les directives anticipées. L'ensemble de ces enjeux ont poussé ou ont fait suite notamment à l'évolution du cadre législatif à travers la loi Leonetti de 2015 qui a évolué vers la loi Leonetti Claeys du 2 février 2016, que nous allons voir dès à présent.

³⁸ ALLIANCE VITA (2017), *Sondage IFOP Les Français et les Directives anticipées*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.alliancevita.org/2017/10/sondage-fin-de-vie/> Consulté le 03.06.2019

C. Un positionnement impulsé par une évolution législative forte

1. La loi Leonetti Claeys du 2 février 2016

Depuis 2005 et jusqu'à la nouvelle loi du 2 février 2016, de nouveaux droits ont vu le jour pour permettre à toute personne majeure d'exprimer sa volonté quant à sa fin de vie dans le cas où elle ne serait pas en capacité de le faire au moment venu. En effet, en plus de clarifier les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, cette loi a permis l'instauration du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle permet ainsi de répondre à la demande de mourir dans la dignité avec une meilleure prise en charge de la souffrance.³⁹

Dans ce cadre, les professionnels de santé doivent « mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance »⁴⁰. C'est une prise en charge de la fin de vie qui renforce tout simplement le droit des patients.

Par ailleurs, les directives anticipées sont devenues, au regard de cette loi, l'expression privilégiée de la volonté du patient qui n'est plus en capacité de le faire et elles s'imposent désormais au médecin. C'est cette opposabilité à l'égard du médecin qui rend la loi plus significative. Il y a donc « une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement »⁴¹. L'objectif est de réaliser un focus sur ce dispositif de directives anticipées pour mettre en évidence le véritable changement qui s'est opéré à travers l'évolution de la loi et montrer l'importance de mettre en place ce dispositif au sein de nos structures.

³⁹ Legifrance (2016), *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
Consulté le 02.01.2019

⁴⁰ Legifrance (2016), *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
Consulté le 02.01.2019

⁴¹ Legifrance. *Op. Cit.* 2016

2. Les directives anticipées depuis la loi du 2 février 2016

La présentation de loi est importante dans ce mémoire car elle pose les fondements du discours à adopter face aux résidents. Si l'ensemble des professionnels des RSS et des résidents ont une véritable connaissance de la loi alors la mise en place des directives anticipées sera d'autant plus légitime. Nous nous devons d'informer les résidents sur leurs droits mais encore faut-il nous-mêmes les connaître.

Les directives anticipées reprennent : « La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux. » Ces dispositions concernent les personnes atteintes d'une affection grave qui n'ont pas la capacité de s'exprimer ou qui ont la capacité de s'exprimer. Mais également les personnes qui n'ont pas d'affection grave mais qui veulent exprimer leurs souhaits.⁴²

C'est de dans ce cadre que peut intervenir la RSS. En effet, lorsqu'un résident arrive en RSS, c'est une personne autonome n'ayant pas forcément d'affection grave mais qui a la capacité d'exprimer ses souhaits. C'est cette démarche que nous devons mettre en œuvre à travers des dispositifs permettant de donner aux résidents cette possibilité de faire valoir leurs droits et d'exprimer leur volonté.

Il convient de rappeler que les directives anticipées relatives à la fin de vie, concernant « la poursuite, limitation, arrêt ou refus de traitement ou d'actes médicaux peuvent être rédigées par toute personne majeure pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté »⁴³. Nous sommes bien dans cette démarche d'anticipation et donc au plus nous évoquerons ce sujet en amont au plus nous pourrons donner la chance aux résidents de s'exprimer.

Il est vrai que ces derniers, se posent souvent la question : « Que va-t-il se passer si je change d'avis ». C'est pour cela qu'il est important de leur rappeler que les directives anticipées peuvent être à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Le document le plus récent vaut pour application.⁴⁴

⁴² Legifrance (2016), *Code de la santé publique – Article R1111-18*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006908156&dateTexte=&categorieLien=cid> Consulté le 02.01.2019

⁴³ Legifrance (2016), *Code de la santé publique – Article L1111-11*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685791&cidTexte=LEGITEXT000006072665> Consulté le 04.01.2019

⁴⁴ Legifrance. *Op. Cit.* 2016

Les résidents, comme je l'ai pu voir en entretien, peuvent craindre que les médecins ne prennent pas véritablement en compte leur souhait. Mais il faut porter à leur connaissance que celles-ci s'imposent au médecin lorsqu'il doit prendre une décision sauf en cas d'urgence vitale et si les souhaits des directives anticipées ne sont pas appropriés ou conformes à la situation médicale. Dans ce cadre, une procédure collégiale est entreprise. Elle est stipulée dans le dossier médical et le médecin en informe la personne de confiance ou à défaut la famille ou proches.⁴⁵ Nous pouvons voir à travers cet article de loi que les directives anticipées s'imposent désormais au médecin et qu'une procédure peut être entreprise avec la personne de confiance. Ces modalités sont importantes et si les résidents en avaient connaissances cela les rassureraient que nous gardions en tête ce souci de respecter leurs volontés.

Il convient de mettre à disposition le document modèle de directives anticipées à l'ensemble des résidents et qu'il soit expliqué à tous. Par ailleurs, si la personne est en état d'exprimer sa volonté mais n'est pas capable de l'écrire alors il peut demander à deux témoins dont la personne de confiance : « d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. »⁴⁶

Il est précisé dans la loi : « Elles peuvent être conservées par le médecin de ville, dans le dossier médical en cas d'hospitalisation, dans le dossier de soins en cas d'admission en établissement médico-social. Mais également par leur auteur ou confiées à la personne de confiance, à un membre de la famille ou à un proche. Il est important qu'il y ait une trace des éléments d'identification de la personne détentrice des directives anticipées dans le dossier médical partagé, du médecin de ville ou dans le dossier de l'établissement.⁴⁷ » Il est vrai, qu'aujourd'hui : « Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipée ».⁴⁸

Mais malgré cette disposition, très peu de directives sont recueillis en EHPAD, à l'hôpital ou même par les médecins de ville qui ne prennent pas le temps d'en discuter avec leurs patients. C'est dans certains cas trop tard. En RSS, les résidents ont la capacité de s'exprimer alors donnons-leur la possibilité de le faire.

⁴⁵ Legifrance. *Op. Cit.* 2016

⁴⁶ Legifrance. *Op. Cit.* 2016

⁴⁷ Legifrance. *Op. Cit.* 2016

⁴⁸ Legifrance (2016), *Code de la santé publique – Article R1111-20*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000032973677&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160806> Consulté le 03.01.2019

Dans ces articles de loi, il est évoqué la question de la conservation des directives. Mais la RSS peut récupérer les éléments concernant la santé du résident s'il le souhaite et notamment ses souhaits en matière de fin de vie. Celles-ci peuvent être conservées dans son dossier au même titre que dans n'importe quel établissement.

L'ensemble des éléments évoqués dans cette loi peuvent être transposés aux RSS. Alors pourquoi ne pas anticiper les obligations et voir plus loin dès aujourd'hui ?

Les directives anticipées sont devenues fondamentales pour faire valoir ses souhaits en matière de fin de vie. A ce jour, leur pourcentage de rédaction est très faible. Il est vrai que les différentes enquêtes qui ont pu être réalisées ces dernières années ont montré que la loi Leonetti Claeys reste largement méconnue du grand public.

Pour Fagerlin et Schneider (2004), la réticence à exprimer ses volontés sur sa fin de vie dans un document officiel est délibérée. Ces auteurs sont catégoriques : « Ce projet est une tentative futile de contrôler l'incontrôlable : la façon dont nous allons mourir et comment nous allons nous comporter à ce moment-là ».⁴⁹

Selon Alric et Benezech (2011) « La mort ne s'affronte pas » et l'envisager effraye.⁵⁰

Mais pour Olick (2012), « prendre des décisions pour contrôler le processus de mourir, guider les soins et traitements, pour le moment où on aura perdu sa capacité décisionnelle, caractérise le mourir dans la dignité ».⁵¹

Alors même si les avis divergent, cette planification anticipée des soins permet d'apporter de la valeur à l'individu plutôt que de s'appuyer sur des descriptions factuelles. Cela donne la possibilité de prendre en compte ses souhaits et de faire valoir son choix, sa décision comme nous l'aurions fait tout au long de notre vie. Avec de véritables dispositions d'informations et d'explications des caractéristiques des directives et surtout de dédramatisation des situations il est possible de changer les choses.

⁴⁹ Fagerlin A, Schneider CE. (2004), *Enough the failure of the living will*. Hastings Center Report. P30-42.

⁵⁰ Alric J, Benezech JP. (2011), *La mort ne s'affronte pas*, P143.

⁵¹ Olick RS. (2012), *Defining features of advance directives in law and clinical practice*, P141.

Au regard des enjeux actuels autour du vieillissement de la population et de son impact dans le développement de nouvelles politiques de santé et l'évolution des lois, l'accompagnement de la fin de vie révèle de nouvelles perspectives. La RSS en tant que lieu de domicile de la personne âgée a toute sa place dans ce questionnement. Mais quel rôle doit-elle jouer pour répondre aux besoins et attentes de ses résidents dans cette question ? Quelle démarche doit-elle adopter sachant qu'aucune obligation ne lui incombe véritablement ? Nous allons tenter de répondre à l'ensemble de ces interrogations dans cette seconde partie du mémoire.

L'objectif de ce mémoire est réellement de faire du lien entre toutes les parties prenantes que nous avons pu voir précédemment. En effet, comment peut-on aujourd'hui partir de la loi qui pose des perspectives pour la mise en place des directives anticipées mais en omettant la place des RSS. Mais également permettre aux institutions tels que les RSS a prendre position en tant qu'acteur de la démarche. Institutions qui seraient capable de former ses professionnels pour être en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins notamment sur les questions de fin de vie. Résident qui se sent de plus en plus concerné par le sujet mais qui n'a pas toutes les informations indispensables à la bonne compréhension des dispositifs de directives anticipées qui existent.

Cette réflexion constitue la base de mon raisonnement dans ce mémoire et j'ai souhaité la représenter par un triangle de relations entre l'institution, les professionnels et les résidents.

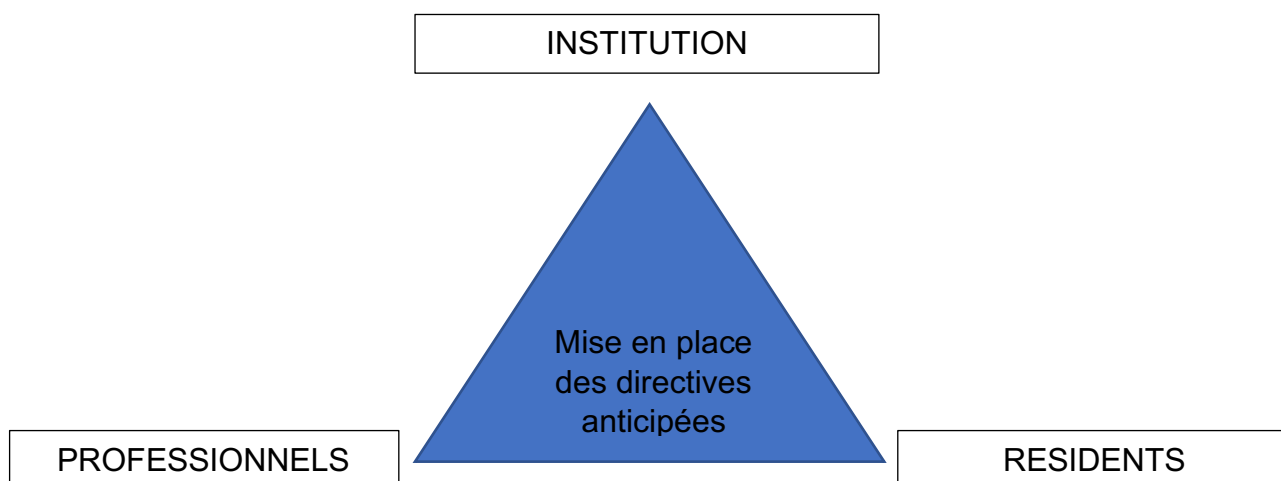


Figure 1 : Triangle de relations

C'est la construction de liens entre ces trois éléments que je souhaite vous exposer par la suite.

Tout d'abord par l'évaluation du besoin en matière d'accompagnement grâce à une étude réalisée sur le terrain en lien avec les résidents, les professionnels et l'institution. Mais également par la compréhension des représentations relatives à la fin de vie, aux directives anticipées. Enfin par la mise en place d'une stratégie de déploiement d'un management dans la complexité. Pour répondre à ce raisonnement, je proposerai ensuite des préconisations managériales issues des textes de loi et des recommandations, entre autres. Celles-ci permettront une cohérence entre ce qui est évoqué dans la législation et l'impact sur l'institution, la mise en pratique sur le terrain par les professionnels et la réponse au besoin d'accompagnement des résidents.

II. Le manager d'établissement, au cœur du dispositif

A. L'évaluation d'un besoin

Les données et témoignages qui nourrissent ce mémoire sont notamment issus d'entretiens semi-directifs menés sur le terrain auprès de membres de la direction, de collaborateurs et de résidents. L'objectif de ces entretiens était d'évaluer, par un retour d'expérience, le besoin sur la mise en place d'une démarche d'accompagnement de fin de vie au regard plus particulièrement du déploiement des directives anticipées. Ces entretiens sont à destination de la stratégie des RSS. Ils apportent une vision plus globale et permettent de mettre en évidence les enjeux, autour de ce déploiement, à différentes échelles.

Le but de ce terrain était également de comprendre les représentations que peuvent fournir les parties prenantes à cette étude au regard de la notion de fin de vie et de directives anticipées. Ceci permettra ensuite de formuler des préconisations adaptées à chaque interlocuteur.

1. Méthodologie adoptée

a. La population cible des entretiens

La direction, les collaborateurs et les résidents des établissements d'une RSS des Hauts de France et de trois résidences des Pays de la Loire ont été contactés. Le choix a été porté de réaliser des entretiens dans les établissements où les dispositifs de fin de vie, notamment des directives anticipées, n'étaient pas déployés. En effet, nous n'étions pas sur l'évaluation des démarches déjà mises en place mais exclusivement sur l'évaluation d'un besoin dans l'établissement. Le positionnement géographique de ces résidences est justifié par mon rythme de contrat d'apprentissage qui m'a imposé d'être présente sur deux régions et cela m'a donné l'opportunité d'effectuer des rencontres avec chacun de ces interlocuteurs.

Les différents interlocuteurs ont été choisis pour les raisons suivantes :

- Les résidents

Il semble évident d'interroger les résidents, qui sont les premiers concernés sur ce sujet. Ils sont à l'initiative du besoin exprimé aux collaborateurs et aux membres de la direction. L'expression de celui-ci va impacter le comportement des collaborateurs qui va lui-même impacter la conduite de l'établissement et la politique adoptée par les membres de la direction.

- Les membres de la direction

Le choix d'avoir contacté des membres de la direction, notamment la directrice et l'adjointe de direction, m'a permis d'obtenir des réponses d'acteurs de l'encadrement qui insufflent la dynamique et la conduite des établissements. Le but était de comprendre comment l'encadrement évaluait le besoin de son établissement et plus particulièrement celui de ses collaborateurs et ses résidents sur ce sujet. Mais également comment il envisageait une démarche qui était en mesure de répondre à l'ensemble des attentes des parties prenantes.

- Les collaborateurs

Les collaborateurs sont en étroite relation à la fois avec les membres de la direction mais aussi avec les résidents, notamment ceux du service accueil et ménage. Ils sont les interlocuteurs privilégiés des résidents en première ligne pour répondre à l'ensemble des interrogations avant d'être dirigé s'ils le souhaitent vers les membres de la direction. Ils entrent, dans certains cas, dans l'intimité du résident. Dans ce cadre, ils doivent être doté d'un savoir-faire et d'un savoir être au quotidien pour apporter satisfaction aux usagers mais ils peuvent rencontrer des limites en termes de connaissances et de compétences, notamment sur ce sujet.

b. L'utilisation de grilles d'entretiens

Une grille d'entretien a été construite pour chaque type d'interlocuteur. Elles sont toutes les trois composées d'une partie présentation, évaluation du besoin personnel et évaluation du besoin personnel au profit de l'établissement. Les grilles pour les membres de la direction et les collaborateurs sont similaires car l'objectif est de comprendre le besoin exprimé mais également le positionnement et le rôle à jouer dans la démarche selon la fonction. Vous trouverez les grilles ainsi que les réponses et les mots clé des réponses de l'annexe I à VII de ce mémoire.

2. Les résultats

L'analyse de cette enquête est décomposée en deux parties : d'abord une analyse par fonction d'interlocuteur et enfin une analyse globale. Au total, sept personnes ont accepté de répondre à mes questions dont deux adjointes de direction dans deux RSS des Pays de la Loire, une directrice dans une RSS des Hauts de France, deux collaborateurs dans une RSS des Pays de la Loire et deux résidents dans une RSS des Pays de la Loire.

a. Analyse par fonction d'interlocuteur

- Étude qualitative auprès des résidents de Résidence Services Seniors

J'ai mené, entre mai et juin 2019, une étude consacrée au vécu des résidents composée d'une étude qualitative auprès de deux résidents de RSS dans un établissement des Pays de la Loire. Voici l'analyse que je peux tirer des entretiens semi-directifs.

La RSS est pour eux la meilleure alternative avant l'entrée en établissement médicalisée. C'est un choix réfléchi, la RSS constitue leur domicile et ils souhaitent y finir leurs jours. La solitude qui a pu être pesante ne l'est plus en RSS. Ils se sentent soutenus et accompagnés selon leurs souhaits et besoins.

La fin de vie voire le décès a été présent dans leurs parcours de vie et les résidents interrogés ont conscience qu'un jour tout cela va s'arrêter pour eux aussi. Il a donc été important de réfléchir à ce qu'ils voudraient pour leur fin de vie. C'est pour cela qu'ils ont fait le choix de poser par écrit à travers leurs directives anticipées leurs souhaits de ne pas souffrir et de ne pas s'acharner. Ils sont véritablement conscients de l'importance de l'écrit pour que leur volonté soit prise en compte.

L'une des personnes interrogées fait même partie de « L'association pour le Droit de Mourir dans la Dignité ». Nous pouvons percevoir à travers cela, la prise de conscience des seniors sur la question des dispositifs pour accompagner la fin de vie. Les résidents rencontrés ont dépassé le stade du tabou, du déni face à la mort. Ils ont souhaité prendre en main et faire valoir leurs droits et la liberté dans la prise de décision jusqu'au bout de leur vie.

Dans les deux cas, les résidents ont porté à la connaissance de la RSS l'existence des directives anticipées. Celles-ci sont également à la disposition de tous professionnels dans le dossier du résident. L'un des résidents se soucie de la prise en considération de celles-ci par l'établissement. Il veut que la RSS est un rôle, qu'elle fasse le nécessaire pour faire valoir ses souhaits.

Dans l'exercice de leurs droits, ils n'ont pas souhaité demander de l'aide à l'établissement ni à une personne tierce. L'un d'eux s'est fait accompagner par l'association l'autre s'est informé sur internet ou même auprès des professionnels dans les hôpitaux. La résidence n'a pas encore déployé de véritable démarche à ce sujet et n'est pas en mesure d'être présent pour les résidents, comme l'évoque les résidents interrogés. Ces derniers souhaitent que la RSS soit capable d'accompagner les autres résidents car les imprimés concernant les directives, plus particulièrement, ne sont pas toujours clairs. Il convient qu'il y ait une personne pour expliquer les termes car les personnes âgées n'ont pas vraiment connaissance de ceux-ci. La RSS doit informer, sensibiliser et dédramatiser même si cela peut déranger.

En effet, pour l'un des résidents interrogés, il est important de parler des sujets relatifs à la fin de vie, aux directives anticipées car avec les autres résidents le sujet de la mort est tabou. Selon lui, plus nous en parlons plus nous dédramatisons. Mais pour certains résidents la peur prend le dessus et ce sont surtout ces personnes-là qui ont, selon lui, le plus besoin d'aide.

- Étude qualitative auprès des collaborateurs de RSS

A travers cette étude, j'ai cherché à mieux comprendre comment les professionnels de l'établissement sont formés et préparés à faire face aux interrogations concernant la fin de vie des personnes âgées et plus particulièrement sur les directives anticipées. Comment ils vivent ces accompagnements parfois difficiles quand nous évoquons un sujet sensible. Et comment ils sont soutenus dans leur environnement professionnel par leur encadrement. Le déroulement de l'entretien permettait de partir de situations de fin de vie pour leur donner la possibilité ensuite, de mettre en évidence les dispositifs d'accompagnement tels que les directives anticipées.

Pour cela, j'ai mené une étude qualitative par entretiens auprès de deux professionnels d'une RSS des Pays de la Loire. Ces entretiens se sont déroulés entre mai et juin 2019.

A travers ces entretiens, nous pouvons comprendre que les collaborateurs ont connaissance du souhait des résidents de vouloir mourir au sein de la RSS. Ils ont également conscience de leur rôle d'accompagner les résidents dans les meilleures conditions car ils font partis de leur intimité et sont en première ligne pour répondre à leurs besoins et à leurs attentes. Ils ont très peu vécu d'expérience de fin de vie en RSS, dans la majorité des cas, le résident avait déjà été transféré à l'hôpital. Si cela a pu arriver pour l'un des collaborateurs interrogé, l'objectif pour lui, est que le résident parte dans les meilleures conditions. Ils se rendent disponible et sont présents. L'écoute et le dialogue sont indispensables dans ce cadre. L'idée est de recueillir le maximum d'informations pour répondre à leurs souhaits et pour qu'ils puissent partir dans la sérénité. Ainsi, selon les informations données, le collaborateur tente d'inciter le résident à poser ses souhaits par écrit, d'officialiser. L'un des collaborateurs parle même d'être présent quand les résidents font la démarche de remplir les documents. Mais également faire connaître ces écrits à l'établissement et à la famille. Lors de ces entretiens, le terme « directives anticipées » n'a pas réellement été utilisé. Ce dispositif semble méconnu des personnes interrogées, ce qui pose beaucoup de limites en termes d'accompagnement de qualité.

S'ils ne sont pas en capacité de répondre aux interrogations car c'est au-delà de leurs compétences alors ils redirigent le résident vers les membres de la direction.

La prise de recul et la distance par rapport aux situations semblent essentielles, selon eux, pour faire face à ses situations. Le collaborateur parle également d'accompagnement psychologique par le biais de formation qui semble être utile. Ils souhaitent également des formations pour les armer au maximum, pour les protéger et protéger les résidents.

- Étude qualitative auprès des membres de la direction de RSS

De mai à juin 2019, j'ai mené une étude dans deux régions (Hauts de France et Pays de la Loire) à travers la réalisation d'entretiens semi-directifs. J'ai rencontré trois membres de la direction qui ont accepté de témoigner sur leur vécu et leurs besoins en matière d'accompagnement. Deux d'entre eux sont adjointes de direction et l'autre est directrice.

A l'évocation de la fin de vie en résidence, deux des personnes interrogées évoquent la notion de décès sur site ou à l'hôpital. L'autre personne explore les aspects d'accompagnement vers la fin de vie avec la mise en place d'auxiliaires de vie et d'hospitalisation à domicile. Nous pouvons voir à travers le début de l'entretien que la perception de la fin de vie est totalement différente d'une personne à l'autre.

Lors de leur arrivée dans leurs fonctions au sein d'une RSS, elles avaient toutes connaissances de la confrontation vers la fin de vie. Deux d'entre elles viennent du médico-social et donc se sentent plus à l'aise sur le sujet. Contrairement à l'autre personne interrogée qui vient du milieu hôtelier et pour laquelle c'est plus compliqué de gérer ces situations.

Elles ont très peu été confrontées à des fins de vie en RSS, car les décès ont lieu le plus souvent à l'hôpital. Mais elles sont unanimes sur le fait que la majorité des résidents veulent finir leurs jours dans leur structure.

Elles sont toutes d'accord sur l'aspect, qu'elles ne sont jamais préparées pour faire face à ces situations de fin de vie, qu'elles seront incapables de s'y habituer.

Selon l'une des personnes interrogées, il est évident de garder la distance et qu'il n'y ait pas d'implication émotionnelle. Mais il est difficile de ne pas s'attacher aux résidents. Cette distance est également à imposer aux équipes.

Des dispositifs ont pu être mis en place dans la gestion post-décès, notamment la création de rituels (annonce du décès, bougie à l'accueil, cahier de condoléances, moments du souvenir...). Nous voyons à travers ces éléments que nous ne sommes plus sur la gestion de la fin de vie mais bien après. Nous sommes confrontés une nouvelle fois aux limites de cet entretien qui est biaisé par la perception que la personne a de la notion de fin de vie.

Le rôle d'accompagnement des résidents mais également des équipes est revenu dans chaque entretien. Il est indispensable pour les personnes interrogées d'accompagner le résident dans les meilleures conditions. Mais également de gérer et de préserver les équipes. Pour elles, c'est un élément essentiel dans leur rôle de manager. C'est aux membres de la direction d'assurer la gestion de ces sujets.

Pour l'une d'entre elles, ce n'est pas un sujet tabou. Il y a une certaine nécessité d'en parler pour rendre les choses plus faciles et qu'il y ait moins d'appréhensions pour le résident. Contrairement aux deux autres personnes qui évoquent le caractère de tabou de ce sujet. Cela peut venir des équipes qui ont peur d'en parler mais également des résidents qui sont effrayés par la mort.

Les difficultés qu'a pu rencontrer l'une des personnes interrogées est notamment la gestion des autres résidents qui restent. Car c'est pour eux un miroir sur leur propre mort. Mais également les résidents qui n'ont pas envie d'en parler mais qui en aurait le plus besoin car ceux sont peut-être des personnes isolées, sans véritable famille. Nous sentons là ce besoin d'accompagnement qui peut être exprimé par les résidents. Ils finissent par prendre conscience que c'est malheureusement bientôt aussi la fin pour eux et qu'ils ont besoin que nous les aidions.

Les personnes interrogées sont tous unanimes sur le fait que peu de personnes fournissent les directives anticipées et les aspects en lien avec la personne de confiance. Cependant ces dispositifs sont abordés lors de différents temps forts dans la vie du résident en RSS. Notamment lors de l'arrivée de celui-ci avec la remise d'une fiche de santé répertoriant les informations médicales que le résident souhaite communiquer mais également les dispositifs relatifs aux directives anticipées, à la personne de confiance et au contrat obsèques. Accompagner le résident à travers ces dispositifs permet de le rassurer, de le soulager.

Cela reste pour elles, un sujet compliqué et difficile à aborder de manière individuelle et même collective. Cela peut également dépendre du résident qui n'est pas au même niveau de cheminement pour faire face à la mort. Elles ne se sentent pas suffisamment formées à ce sujet et les équipes encore moins. Elles attendent un véritable travail du groupe pour qu'elles puissent se sentir plus en sécurité et à l'aise face aux résidents et aux équipes. Et ainsi fournir une réponse la plus juste possible qui permettra de rassurer le résident et de l'accompagner dans les meilleures conditions.

Notamment à travers des formations sur la fin de vie, la mise à disposition de boîtes à outils, faire venir un intervenant du groupe ou de l'extérieur pour sensibiliser et informer les résidents et les équipes à ce sujet. Mais aussi faire intervenir un résident qui a déjà préparé l'ensemble de ses directives anticipées. Cela permettra de dédramatiser et de favoriser la communication sur ce sujet. C'est une démarche positive qui prend tout son sens.

b. Analyse globale

A travers l'ensemble de cette étude sur le terrain, nous pouvons comprendre que la majorité des résidents souhaitent finir leur vie au sein même de la résidence mais qu'au final très peu pourront respecter ce souhait. Ce sujet est donc prépondérant et convient d'être anticipé. En effet, nous ressentons ce besoin de porter une réflexion sur cette étape de leur vie et ce souhait d'être accompagné, notamment au travers des directives anticipées. Si les professionnels se sentent très peu confrontés à ces situations et aux interrogations des résidents. Ils sont également très peu préparés. Et c'est certainement ce défaut de préparation qui pousse les résidents à ne pas s'adresser à eux et à trouver d'autres moyens pour faire leurs recherches. En effet, les professionnels sont souvent démunis face aux questions et ne sont pas véritablement en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins. C'est pour cela que celui qui se sent concerné et qui souhaite entreprendre des démarches doit le faire seul sans pouvoir clairement compter sur la structure. Des dispositifs sont déjà mis en place concernant la phase après le décès pour accompagner les équipes et les autres résidents mais très peu sur la fin de vie. Alors si nous sommes capables de le faire pour l'après, pourquoi ne pas mettre en place des dispositifs pour justement l'anticiper ? Cela donnera tout son sens à notre travail. Nous comprenons là les limites des perceptions, des compréhensions et des connaissances de chacun quand nous évoquons la fin de vie.

Les professionnels ont très peu de savoir sur ce sujet et cela ampute clairement la qualité de la prise en charge. Il convient de reprendre les bases pour que chacun ait le même discours et pour ne plus qu'ils s'éloignent du sujet.

Il y a donc de véritables enjeux en matière d'accompagnement notamment sur la question des directives anticipées. En effet, cela peut être un sujet très peu connu de la majorité des professionnels en établissement mais qui a une réelle importance pour les résidents.

Les professionnels attendent un travail conséquent du groupe pour les former, les sensibiliser, les informer et leur apprendre à garder la distance et faire face à ces situations qui semblent complexes pour eux. Car il est vrai que la mort reste un sujet tabou pour une grande partie des individus. Par ailleurs, les représentations de la fin de vie peuvent être différentes.

Par conséquent, entreprendre une démarche sur ce sujet relève de surmonter beaucoup de freins et de faire tomber les préjugés et les barrières pour l'encadrement.

B. Les représentations sociales associées à la notion de fin de vie, des directives anticipées

Les démarches relatives à la fin de vie sont en développement au regard de l'évolution des lois et des pratiques. Mais la fin de vie, la mort restent des sujets tabous encore aujourd'hui. L'annonce de ceux-ci sont des bouleversements et les professionnels rencontrent des difficultés dans certains cas pour évoquer ces termes. Ils n'ont pas de vision commune des démarches à entreprendre comme peuvent avoir les résidents. Ces derniers sont dans certains cas mieux informer et sinon ils recherchent les informations. Or, la présence et la connaissance des professionnels sont des facteurs déterminants dans la réussite de l'accompagnement. L'objectif de cette partie est d'explorer les représentations sociales associées à la notion de fin de vie, des directives anticipées auprès des personnes interrogées.

1. Les représentations sociales

La représentation sociale est « le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique »⁵² selon Abric (1997). Denise JODELET (1998), universitaire française a quant à elle défini la représentation sociale comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social »⁵³. Dans ce cadre, le relais social, les individus qui se transmettent la connaissance construisent les représentations. Nous pouvons comprendre à travers ces deux définitions, que la représentation sociale est totalement subjective à l'individu mais elle peut influencer les autres pour créer ensemble une « réalité commune ». Il est donc essentiel de prendre en compte les représentations sociales qui ont pu émerger des entretiens. En effet, celles-ci vont modeler les préconisations managériales qui vont être mises en évidence dans la suite de ce mémoire. Il est vrai que, l'information qui va être diffusée et donnée à travers celles-ci doit être clairement et correctement posée pour qu'elle soit adaptée à chaque interlocuteur mais surtout qu'elle puisse être comprise de la même façon pour que le discours final de chacun soit à l'identique. Ainsi, nous pourrions construire avec l'institution, les collaborateurs et les résidents « une réalité commune ».

Il est important de souligner que les représentations sociales dans le domaine de la santé sont parfois des facteurs déterminants à la réussite ou à l'échec d'un accompagnement. Il convient donc de ne pas négliger ces représentations qui pourraient confronter les professionnels à des malentendus issus par une mauvaise compréhension des informations et un décalage entre les attentes de l'individu et les solutions proposées par les professionnels.

⁵² Abric J.-C. (1997), *Les représentations sociales : aspects théoriques*, in J.-C ABRIC (Ed.), *Pratiques sociales et représentations*, P 11-36.

⁵³ Jodelet D. (1998), *Représentations sociales : phénomènes, concept et théorie*, in MOSCOVICI S. (Ed.), *Psychologie sociale* (7^e éd. mise à jour), P361-382.

2. La notion de fin de vie et des directives anticipées

- La temporalité

Lors des entretiens sur le terrain, nous pouvons nous apercevoir que la fin de vie pour la majorité des personnes interrogées équivaut à la notion de décès et de mort. Ils mettent en avant la brutalité et l'inattendu de l'évènement. Ils évoquent la fin de vie en lien avec la santé et la maladie. L'une des personnes explore même le rôle de la fin de vie après le décès, lors de l'accompagnement des autres résidents, des familles avec l'annonce du décès et les rituels à mettre en place. La temporalité de la fin de vie n'est donc pas la même pour tous. Celle-ci peut donc influencer sur le discours adopté lorsqu'un résident évoque la préparation de sa fin de vie. Il faut rester cohérent entre les besoins exprimés, les réponses attendues et au final les réponses apportées.

Il conviendra de s'appuyer sur la définition de la fin de vie, que nous avons pu voir dans une partie précédente, pour remettre en exergue les fondamentaux sur cette question et les points essentiels qui en découlent, notamment au travers des directives anticipées.

- Les personnes concernées

Quand la notion de fin de vie est évoquée, l'idée est de répondre aux besoins et attentes du résident, même si tout n'est pas clair pour tous, comme nous avons pu le voir précédemment. Ils parlent d'accompagnement physique dans les gestes de la vie quotidienne, de leur fournir tout le confort pour qu'ils partent dans les meilleures conditions.

Au contraire, l'une des personnes interrogées évoque que le plus difficile à gérer ce sont les autres résidents qui restent. Cela renvoi probablement à la peur légitime vis-à-vis de leur propre mort. Mais qu'il est également difficile d'accompagner les équipes pour atténuer leur douleur.

Encore une fois, les personnes ont bien consciences des parties prenantes de la fin de vie mais nous sommes fatalement soit dans la prise en charge des derniers instants soit complètement après le décès. La notion d'anticipation, au travers des directives anticipées, n'est pas du tout un sujet évoqué.

- La position vis-à-vis de la fin de vie

Ce qui peut ressortir est parfois le manque de connaissance des personnes sur la fin de vie. L'une des personnes interrogées expliquait qu'il fallait être concerné pour connaître les modalités et les dispositifs de fin de vie. Ils sont capables de répondre dans les limites de leurs compétences.

Cependant, il est indispensable d'avoir toutes les connaissances et de maîtriser le sujet pour être capable de rassurer le résident et d'apporter les réponses les plus justes à ses questions.

- Prise en charge de l'esprit

La prise en charge de l'esprit a pu émerger des différentes rencontres. C'est accompagner, bien évidemment physiquement, mais aussi accompagner psychologiquement. Être présent auprès des résidents pour écouter leurs souvenirs, prendre en compte la souffrance psychique et morale en les rassurant. C'est être présent tout simplement.

Mais également ne pas laisser le résident décédé dans l'oubli. Évoquer les souvenirs avec les collaborateurs et les autres résidents. Cela permet aussi de rassurer les résidents qui restent, le jour où ils partiront nous ne les oublierons pas.

Nous sommes de nouveau dans les derniers instants de vie du résident ou même après le décès mais non pas dans les phases beaucoup plus amonts d'accompagnement.

- Les sentiments ressentis

Les émotions suscitées étaient souvent négatives. Certains ont pu évoquer leur propre peur de la mort, d'autres ont pu être submergés par la tristesse à l'évocation de leurs expériences vécues. Mais également sur la difficulté à aborder ce sujet avec les résidents pour les membres de la direction.

Nous avons pu sentir une gêne concernant l'évocation de la fin de vie, de la mort auprès des membres de la direction et surtout des collaborateurs, le sujet est délicat, nous parlons même d'un sujet « tabou ». Contrairement aux résidents interrogés, qui sont, nous pouvons le dire les premiers concernés, qui en parlent librement.

Il faut aller beaucoup loin dans l'entretien pour qu'ils évoquent les démarches entreprises pour préparer la fin de vie. Ils n'ont pas vraiment conscience de ces notions. Comme nous avons pu le voir précédemment, quand nous évoquons la notion de fin de vie, celle-ci est immédiatement rapportée au décès. Au travers des entretiens, il convenait d'appuyer le concept d'accompagnement en amont, d'anticipation, de préparation de la fin de vie pour que le thème des directives anticipées soit enfin évoqué. Nous sentons que ce sujet est méconnu et que les professionnels manquent de connaissances sur celui-ci.

3. Les directives anticipées, un dispositif encore méconnu

Nous pouvons voir que le vocabulaire utilisé par les collaborateurs n'est pas le même pour la direction ou même des résidents. En effet, nous pouvons remarquer que le terme « directives anticipées » est remplacé par les termes « écrits » ou « documents à remplir ».

Les personnes interrogées semblent méconnaître le sujet et la notion de directives anticipées. Ils n'ont pas connaissance de la portée de cette démarche. L'une des personnes interrogées imagine facilement les résidents comme capable de faire les démarche seuls mais plus difficilement de les accompagner, car ce n'est pas vraiment son rôle. Alors que d'autres sont persuadés qu'il faut être présent pour les aider dans ces démarches qu'ils n'ont pas, dans certains cas, la capacité de le faire seul.

Les directives anticipées sont indispensables pour les résidents interrogés. Ils veulent être sûrs que nous respectons leurs dernières volontés. Mais cela reste un sujet difficile à évoquer quand un résident arrive dans l'établissement. Les personnes interrogées ne savent pas quand et comment ils doivent aborder cette question.

Les représentations étaient riches et hétérogènes. Elles pouvaient dans certains cas s'appuyer sur des expériences professionnelles vécues voir personnelles. Les représentations de la notion de fin de vie ont pu être éloignées de la définition de la fin de vie, à savoir : « La fin de vie se définit comme un décès relativement prévisible et dont la survenue n'est pas véritablement une surprise pour l'encadrement, l'entourage. », avec quelques nuances.

Ces résultats ouvrent des pistes de réflexion sur les moyens et la nécessité d'informer les professionnels concernant la finalité et les objectifs en matière d'accompagnement de la fin de vie.

Avant de pouvoir définir toute organisation à mettre en place pour mieux cerner ces situations et mettre en avant des préconisations managériales. Il convenait de s'interroger sur les représentations que les professionnels travaillant dans ces établissements et les résidents ont de la fin de vie. Mais également du rôle que peut avoir l'institution dans cette étape de la trajectoire de vie des personnes âgées.

C. Une stratégie à déployer, le management dans la complexité

La fin de vie fait partie de la réalité professionnelle et celle des résidents de RSS comme nous avons pu le voir lors des entretiens précédents. Cela constitue une charge de travail supplémentaire pour des personnes qui n'ont pas de formation médico-social à proprement parler à la base. Mais également un poids émotionnel important à gérer pour les résidents, pour les équipes et par les membres de la direction. Les conditions et les pratiques autour de ces situations de fin de vie en RSS n'ont pas fait l'objet d'études en France. Aucun programme n'existe à ce jour pour promouvoir des dispositifs et accompagner les membres de la direction de ces établissements.

Cette étape reste une réalité diffuse, un événement incertain et insaisissable et même dans certains cas un sujet tabou, que le manager a du mal à appréhender et à anticiper collectivement. Elle implique un travail émotionnel qui a ses limites. Ne sommes-nous pas dans le cadre d'un management dans la complexité ? Quelle organisation doit-on adopter dans ces conditions ?

Selon Genelot (2017), la complexité est une situation, un événement non compréhensible. Elle est à la fois source de difficultés mais aussi une façon de penser le progrès. C'est donc un réel défi, notamment pour les entreprises. Aller contre la complexité c'est refuser l'évolution et les occasions de progrès car la complexité fait partie de l'évolution. Elle correspond au « vivant », à « l'imprévisible ».⁵⁴ Les thématiques de fin de vie et de directives anticipées entrent complètement dans le cadre de la complexité.

En effet, c'est un sujet tellement peu abordé qui est presque inexistant aujourd'hui dans les RSS mais qui tend à prendre de l'ampleur. C'est sans nul doute une occasion de progresser et de faire évoluer les pratiques pour garantir toujours plus un accompagnement personnalisé et individualisé des résidents.

Par ailleurs, selon Genelot (2017) nous ne pouvons pas appréhender totalement la complexité. En effet, quand nous l'acceptons, nous admettons que nous ne pouvons pas maîtriser l'ensemble des aspects de la réalité. Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, nous gardons une part d'imprévisibilité et d'inconnu.⁵⁵

⁵⁴ Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES. P3-33.

⁵⁵ Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES, P65-85.

Et c'est notamment le cas quand nous évoquons la fin de vie. Même si au travers des directives nous essayons d'anticiper et d'exprimer nos souhaits, au final nous ne serons jamais certains qu'elles soient prises totalement en compte, il reste une part d'incertitude.

Selon Genelot (2017), il faut savoir que le système de la complexité n'est pas un système fermé, défini une fois pour toute. L'organisation idéale qui permettra de piloter nos entreprises sans surprises, sans larmes n'existe pas. De plus, la solution apportée à un problème n'entraîne pas une certitude mais une ouverture à d'autres catégories de problèmes qui étaient restés cachés.⁵⁶ Il faut donc prendre chaque sujet à la fois et pouvoir ensuite les maîtriser. C'est-à-dire qu'il convient d'accompagner les salariés, qui seront en mesure d'apporter une réponse aux résidents et ainsi de suite.

1. La complexité du management des hommes⁵⁷

Selon Genelot (2017) : « Manager une entreprise, c'est avant tout manager une communauté d'hommes pour les faire coopérer à une œuvre commune, dans un champ de contraintes internes et externes, très diverses ».⁵⁸ Une RSS constitue une vaste communauté humaine regroupant à la fois les membres de la direction, les collaborateurs, les résidents et leur entourage, entre autres. L'ensemble de ces parties prenantes réunit, crée un véritable concentré de complexité. En effet, quand nous manageons des hommes, nous faisons face à la complexité inhérente de la nature humaine de chacun, à celle des relations des hommes entre eux, à leurs comportements face à un sujet sensible, aux émotions qui en découlent.

L'être humain en lui-même a toujours été défini comme complexe. Si nous étudions les modes de communication, les capacités et pensées de chaque partie prenante d'une RSS, nous faisons face à des niveaux différents de maîtrise. Ceux-ci impliquent fatalement des facteurs de complexification importants. Un discours, une information qui vont être portés à un collaborateur seront évidemment différents de ceux portés à un résident, à l'entourage.

Cela impose d'être capable de moduler nos expressions, d'utiliser les mots justes, un langage adapté à chaque interlocuteur. Se faire comprendre sur un sujet tabou, que nous évitons d'évoquer, qui peut même faire peur, révèle une grande complexité.

⁵⁶ Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P65-85

⁵⁷ Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P189-213

⁵⁸ Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P189-213

Nous pouvons faire face à des réactions tellement différentes quand nous parlons de la fin de vie, de la mort, que nous pouvons être totalement perdus. Nous avons pu voir également à travers les entretiens, qu'à partir d'une même question, d'une information générique, l'interprétation de chacun peut être totalement différente, les références au passé vécu, aux projets de vie modifient les représentations de chaque interlocuteur pour un même mot.

Quand nous voulons manager une telle diversité de personnes avec chacun son mode de pensées, sa singularité, son vécu, ses aprioris, ses préjugés, il faut réellement s'accrocher et être prêt à faire face. C'est pour cela qu'il est nécessaire que les interlocuteurs privilégiés, tels que les membres de la direction, les collaborateurs soient formés aux sujets de la fin de vie et des directives anticipées mais également à la communication à adopter.

Par ailleurs, ce qui peut constituer un facteur de complexité supplémentaire, c'est le projet collectif de la résidence face au projet individuel du résident sur les questions de fin de vie.⁵⁹ (Genelot, 2017) Mais évidemment l'un ne va pas sans l'autre, il y a de toute évidence une évolution en parallèle des deux projets. En effet, la résidence qui va faire le choix de se positionner sur la fin de vie, qui va mettre en place des temps d'informations, des dispositifs d'accompagner va influencer le projet du résident d'écrire ses directives anticipées, de les faire connaître. Pour faire face à cette complexité, nous devons penser en approche systémique, pour mettre en rapport ce double système de finalités individuel et collectif.⁶⁰ (Genelot, 2017) Nous devons harmoniser les informations que peuvent recevoir les résidents à travers différents canaux de communication, celles qu'ils vont recevoir des collaborateurs, des membres de la direction et des intervenants externes. Selon Genelot (2017) le vecteur de la communication est « le moteur de la construction d'une stratégie commune »⁶¹ et permet d'harmoniser les points de vue.

⁵⁹ Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES, P189-213.

⁶⁰ Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P189-213

⁶¹ Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P323-351

2. Manager l'innovation, source de complexité⁶²

Les évolutions au regard des lois sur les directives anticipées constituent de véritables enjeux pour les structures et notamment les établissements médicalisés recevant des personnes âgées. Mais aucune obligation ni préconisation n'incombent à la RSS. Il n'existe donc pas aujourd'hui de textes, de guides permettant de conseiller les résidences pour leurs mises en place. Or, selon Genelot (2017) l'innovation nous permet de transgresser l'ordre établi et donc d'aller toujours plus loin que nos obligations.⁶³ Alors pourquoi ne pas se lancer aujourd'hui et devenir pionnier dans la démarche ?

A ce jour les RSS continuent de croître, l'espérance de vie s'allonge, les personnes arrivant en résidence sont donc plus âgées qu'auparavant. De réelles questions sur la fin de vie peuvent alors être posées. L'environnement évolue, il convient de s'adapter et de conduire des démarches novatrices. La mise en place des directives anticipées peut en constituer une. Comme nous avons pu le voir précédemment, ce dispositif ne fonctionne pas véritablement dans les EHPAD, alors pourquoi ne pas prendre le lead du concept.

C'est relativement un domaine où nous n'attendons pas les RSS alors c'est le moment de surprendre. L'objectif est réellement de s'inscrire dans le parcours de vie d'un senior, et ainsi de lui permettre, par la suite, de mieux appréhender l'arrivée dans une structure plus adaptée à ses besoins. Ceci permet tout simplement de nous différencier en matière d'accompagnement.

Dans tous les cas, cette innovation apparaît comme importante si nous voulons nous adapter à notre public et apporter une réponse à leurs besoins et attentes.

Pour mener à bien cette mise en place des directives anticipées, nous faisons face à un management dans la complexité. Mais nous pouvons palier à cela, en mobilisant les équipes et les idées de chacun, faciliter les communications, s'ouvrir sur l'environnement extérieur et ses évolutions. Il réside une vraie incertitude dans notre volonté de mettre en place ce dispositif car cela reste un sujet sensible et totalement novateur. Mais si nous donnons du sens, si nous construisons une vraie culture de l'accompagnement de fin de vie alors les conflits logiques, les multiples difficultés et les réticences de chacun liées à la complexité pourront être résolus. Tout cela pour garantir que nous plaçons le résident au centre de nos réflexions et au cœur de notre démarche.

⁶² Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P323-351

⁶³ Genelot D. *Op. Cit.* 2017. P323-351

3. Le pilotage stratégique du changement

Nous avons pu précédemment mettre en évidence deux sources de complexité qu'impose le sujet de la fin de vie et des directives anticipées pour un manager en RSS. En effet, ce dernier doit faire face à une thématique qui implique de travailler avec des personnes qui ont leurs pensées arrêtées et leurs préjugés, entre autres. Mais également un sujet totalement novateur où aucune règle n'est posée.

Dans ce sens, nous devons développer une stratégie de management qui permet de faire évoluer les modes de pensées de chacun vers un projet commun de déploiement de dispositifs de fin de vie encore nouveau aujourd'hui. C'est l'essence même du processus de développement que constitue la conduite du changement.⁶⁴ (Genelot, 2017)

Nous devons dès à présent oublier le mythe du modèle idéal où toutes les modifications que nous allons opérer vont se répandre sans conflits et sans revendications des parties prenantes. Mais il semble essentiel de prendre part aux évolutions permanentes de l'environnement au regard des lois, des recommandations sur la fin de vie qui voient le jour. En effet, celles-ci nous permettront d'être en phase avec ce qu'il est possible de faire et donc de garantir un véritable accompagnement de nos résidents.

Le manager doit être à l'initiative de la conduite du changement. En effet, selon Autissier et Moutot (2016), le manager est « co-constructeur » du changement. Mais de toute évidence, les collaborateurs seront parties prenantes. Il va donner l'importance au changement face à ces derniers, il va l'encre et donner les clefs de compréhension.⁶⁵ Pour cela, il doit les réunir pour leur présenter les dispositifs qui vont être mis en place, au regard des directives anticipées. Ceux-ci doivent être clairs et compris de tous, afin d'harmoniser les discours en éléments concrets. Il doit adopter une certaine pédagogie en expliquant les modalités par lesquelles le changement va s'opérer, en expérimentant le changement par des éléments concrets et des activités en situation. Il peut s'appuyer sur le retour d'expérience des collaborateurs et sur ce qu'ils ont pu en tirer. Il peut utiliser des outils et méthodes tels que la mise en place d'un comité de pilotage, qui mettra en œuvre le dispositif et effectuera son suivi. C'est un facteur clé dans la réussite du changement. Il peut s'appuyer sur des indicateurs, qui vont lui permettre de mesurer ce qui change et les résultats produits. Il pourra mettre ensuite en place des actions correctives.

⁶⁴ Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES, P295-323.

⁶⁵ Autissier D., Moutot J.M. (2016), *Comment réussir le changement*, Chaire ESSEC du changement

Pour conduire ce changement, nous devons adopter une méthode d'organisation par étape découpée en séquences d'actions. Celles-ci nous permettront d'atteindre notre objectif de mise en place des directives anticipées. Si nous définissons dès à présent notre plan d'actions avec des repères, des périodes et des acteurs, nous pourrons dérouler notre stratégie sans encombre. Il est vrai que nous pourrons faire face à des imprévus, mais nous serons réactifs, nous nous remettrons en cause et nous ferons les modifications nécessaires pour le bon déroulement de notre projet.

Nous ne devons pas avancer tête baissée dans cette mise en place de ce dispositif, nous devons évidemment rester en alerte des évolutions des lois, de l'actualité et des recommandations qui vont émergées. Cette conduite de changement reste une conquête vers un objectif qui peut être alimentée par des éléments externes. Nous nous devons d'avoir une vision vers l'avenir et non pas rester sur nos positions du passé.

Nous devons avoir conscience que nous ne pourrons pas tout changer. La personnalité de chaque partie prenante, leurs pensées, leurs jugements, nous ne pourrons pas véritablement agir sur cela. Mais nous devons les prendre en compte et cela peut constituer une porte vers la nouveauté, l'innovation supplémentaire. Pour opérer un véritable changement, nous devons combiner nos certitudes, ce qui est posé par la loi mais également ce que pense les parties prenantes, leur vécu.

Nous avons pu voir à travers cette partie que la question de fin de vie et des directives anticipées entraîne un management dans la complexité. En effet, nous devons faire face à la communauté humaine qui peut être convaincue par ce qu'elle pense. Mais nous sommes également dans le cadre d'un projet novateur, où rien n'existe et où nous avons tout à construire. Nous sommes véritablement dans un pilotage stratégique de conduite de changement. La clé pour cette conduite de changement sera sans aucun doute la communication, qui est dans tous les projets moteurs d'une stratégie commune. Dans ce cadre pour que le management soit souple au regard de ce sujet sensible, il convient d'assurer la facilité des communications. Ainsi, si chacun adopte le même mode de communication alors les informations délivrées aux résidents seront uniformisées et cela permettra d'apporter de réelles réponses à un sujet qui est encore trop peu évoqué.

Pour cela, il convient de s'appuyer sur des formations délivrées aux professionnels de la RSS. Celles-ci reposeront sur la diffusion de modalités d'informations et de sensibilisations définies et accessibles à tous. La communication passe également par l'écoute de l'autre. Ce temps pourra être repris dans divers entretiens avec le résident de manière individuel mais également par des moments d'échanges plus collectifs. L'ensemble des éléments présentés constituent les fondements des préconisations managériales que je souhaite mettre en évidence dès à présent dans mon mémoire.

III. Les préconisations managériales pour la mise en place des directives anticipées en Résidences Services Seniors

Les présentes préconisations doivent permettre d'apporter une réponse à la problématique de ce mémoire, à savoir : « Quelle démarche à adopter pour la mise en place des directives anticipées en Résidences Services Seniors ? »

Celles-ci vont aider les résidents à mieux garantir le respect de leurs droits et à leurs apporter des réponses adaptées. Cela passe par l'identification, le recueil de leurs volontés et de leurs souhaits. Elles doivent également donner la possibilité aux professionnels intervenant en RSS d'accompagner le résident de la façon la plus digne possible en lui permettant d'exprimer ses choix concernant sa fin de vie. Elles vont permettre à l'institution de s'interroger sur leurs pratiques dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement. Dans ce cadre, celles-ci vont s'attacher à respecter les trois maillons de notre triangle de relations. Nous aurons ainsi des préconisations pour le résident dans un premier temps, les professionnels dans un second temps et enfin pour l'ensemble de l'institution.

Les dispositifs à mettre en place reposent évidemment sur une démarche de bientraitance, au regard du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité, et de sa singularité. Elles seront ajustées à chaque situation et ainsi permettront de valoriser l'expression de l'individu.

Ces préconisations ont été élaborées sur la base de recherches documentaires, de visites d'établissements et d'entretiens avec des résidents, des membres de la direction et des collaborateurs.

A. Le résident, acteur de la démarche

Les directives anticipées sont très peu abordées avec les résidents comme nous avons pu le voir dans les entretiens réalisés sur le terrain. C'est un sujet tabou, les conditions de fin de vie, le processus de la mort et l'inconnu peuvent effrayer. Mais nous sommes tous d'accord pour dire que l'accompagnement du résident dans cette étape, dépend de l'anticipation et du repérage des besoins et attentes. Il est nécessaire alors de mettre en place un cadre d'intervention partagé par les résidents, les professionnels et l'établissement. Celui-ci doit évidemment s'inscrire dans la durée et dans la mission de la résidence.

Pour cela, il convient d'apporter une attention particulière à la communication et aux échanges d'informations notamment pour recueillir les volontés et les souhaits des résidents. La réalité du besoin de ces dispositifs pour organiser la fin de vie et mettre en œuvre des choix personnels est irréfutable.

1. Par l'information des personnes accompagnées et de leurs proches aidants sur leurs droits

Comme nous avons pu le voir précédemment dans les enjeux liés à la fin de vie, les directives anticipées sont méconnues du grand public. Pour garantir l'information il convient de remettre à tous les résidents un support d'informations relatif aux directives anticipées. Nous pourrions ainsi transmettre le guide pour le grand public réalisé par la Haute Autorité de Santé en octobre 2016. Celui-ci a pour thématique « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? ». Mais également le modèle de rédaction des directives : « J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie ». Ces documents peuvent être remis, dans un premier temps, à l'arrivée du résident.

A la suite de l'emménagement du résident, les membres de la direction pourront reprendre les informations communiquées, lors d'un entretien individuel et ainsi répondre à toutes les interrogations du résident pour favoriser un accompagnement personnalisé et individualisé. Dans le cadre de cet entretien, la direction pourra également s'appuyer sur le livret d'accueil. Celui-ci aura été remis également à son arrivée et reprendra, entre autres, l'ensemble des informations relatives aux directives anticipées.

En effet, il convient d'insérer un chapitre, dans ce livret, relatif à la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Le chapitre à insérer est le suivant :

« Toute personne majeure (y compris une personne sous tutelle avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille) peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie (en particulier limitation ou arrêt des traitements en cours, transfert en réanimation si l'état de santé le requiert, interventions chirurgicales, soulagement des souffrances même si cela a pour effet de mener au décès). Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés. Les directives anticipées ont une durée illimitée. Elles peuvent être à tout moment modifiées ou annulées.

Un modèle de directives anticipées et un guide destiné au grand public sont disponibles sur:

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201603/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf »⁶⁶ (Code de la santé publique, 2016)

Dans cette même logique mais de manière plus collective, nous devons promouvoir et organiser des séances d'informations relatives aux droits en matière de directives anticipées. Celles-ci peuvent être assurées avec des acteurs du territoire (Agence Régionale de Santé, Centre Communal d'Action Social, équipes mobiles de soins palliatifs) mais également par l'intervention de spécialistes de fin de vie tels que Marie De Hennezel, qui est connue pour son engagement à l'amélioration des conditions de la fin de vie et pour ses ouvrages sur cette question. Nous pourrions faire intervenir des médecins traitants et d'autres résidents qui ont sauté le pas et qui souhaitent témoigner. Nous pouvons faire appel au centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans ce souci de faire évoluer les pratiques, de favoriser l'accès aux droits des résidents et de contribuer à la promotion des directives anticipées. Dans ce même cadre, nous pouvons faire intervenir l'association pour le droit de mourir dans la dignité qui est présente sur plusieurs régions et qui réalise des mobilisations.

A chaque diffusion d'informations, il est nécessaire de faire participer les familles et proches aidants pour les inclure dans la démarche.

⁶⁶ Code de la santé publique (2016), Articles L1111-11 à L1111-12 concernant l'expression de la volonté des malades en fin de vie et articles R1111-17 à R1111-20 concernant la rédaction des directives anticipées.

Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, nous devons harmoniser nos discours, à la fois ceux des personnes externes, des membres de la direction et surtout des collaborateurs. Ces derniers sont en effet la clé de voûte pour informer les résidents. Par leur fonction, ils sont systématiquement en première ligne pour répondre aux interrogations des résidents. Il convient de s'assurer de la véracité des informations qu'ils diffusent et de la cohérence avec les autres parties prenantes. Ils font partis du quotidien des résidents, ils sont parfois même les confidents de ces derniers, alors nous devons être vigilants aux éléments qui sont communiqués et la position qu'ils adoptent quand ils font face à ces questions. Pour s'assurer de cela, nous pouvons leur proposer des formations que nous vous présenterons dans une partie ultérieure.

A travers ces préconisations les personnes âgées et leurs proches aidants seront donc informés des modalités relatives aux directives anticipées. Ils pourront ainsi compter sur la mobilisation des membres de la direction, également sur la sollicitation d'intervenants extérieurs mais surtout des collaborateurs qui sont des membres actifs dans les RSS.

2. Par le recueil des volontés et des souhaits des résidents

Lorsque la personne est informée, nous nous devons de recueillir les volontés et les souhaits des résidents concernant les conditions de leur fin de vie, à travers les directives anticipées. Cette démarche est une partie intégrante de nos missions et s'inscrit dans le cadre d'un accompagnement global. Au sein de la résidence, celui-ci doit être réalisé dans la durée, c'est un cheminement au rythme de la personne, en se basant sur une relation de confiance. Nous ne nous pourrions jamais obliger les résidents à nous faire part de leurs directives anticipées. Mais si nous assurons l'ensemble de l'information, comme nous l'avons pu évoquer précédemment, et si nous mettons tous les moyens en place pour réaliser le recueil de leurs volontés, alors nous pourrions dire que nous avons accompli notre mission. Ce climat que nous devons installer autour du résident mais également de ses proches aidants, va permettre de favoriser l'expression de ses souhaits quand la personne l'aura décidé. En effet, nous devons créer un climat de confiance basé sur des principes d'empathie, d'honnêteté, de respect et d'écoute qui libérera la parole. Nous serons donc prêts à répondre aux interrogations, aux attentes de celui-ci et nous ne serons pas dans le jugement bien au contraire. Nous savons que ces choix peuvent évoluer dans le temps, il nous importe donc de mettre tout en œuvre pour pouvoir échanger avec le résident à chaque moment opportun à travers des entretiens individuels.

N'oublions pas que les directives anticipées ne sont pas figées, ce qui peut rendre parfois difficile leur inscription dans un document. Mais si nous sommes vigilants, cette démarche nous permettra d'anticiper et de prévoir une organisation adaptée pour y répondre le moment venu.

Il est vrai que formaliser ses directives et les transmettre à la direction est nécessaire pour permettre sa traçabilité, la continuité de l'accompagnement et donner la possibilité aux professionnels de santé de prendre les décisions répondant aux souhaits du résident. Comme nous avons pu le voir au travers des entretiens réalisés sur le terrain, au-delà du recueil de ses directives anticipées, le résident attend de nous que nous jouions un rôle pour s'assurer du respect de celles-ci. Il convient donc d'être en alerte et de se rendre disponible pour le résident.

En s'appuyant sur ces préconisations, nous voulons garantir aux résidents de pouvoir exprimer ses volontés et souhaits à travers les directives anticipées. Celles-ci doivent être également connues et respectées.

B. Soutenir les professionnels

1. Par la sensibilisation et la formation des professionnels

La sensibilisation et la formation des professionnels sont des éléments clés pour assurer la communication et l'information ensuite auprès des résidents. Un collaborateur qui maîtrise son sujet sera en mesure de répondre aux interrogations du résident et tentera de passer au-delà de la peur et de l'appréhension à l'idée d'évoquer la fin de vie.

Nous pouvons cibler plus particulièrement les collaborateurs en contact direct avec le résident, à savoir le personnel de l'accueil mais également du ménage qui entre dans l'intimité du résident.

Pour cela, il convient de définir plusieurs outils de sensibilisation et de formation plutôt de façon collective afin de ne pas isoler le collaborateur face à ses propres angoisses en rapport avec la mort et de permettre de mettre en avant des témoignages et des retours d'expériences.

Dans le même esprit que pour les résidents, nous pouvons développer des séances d'informations et de sensibilisations relatives aux droits de chacun en matière de directives anticipées. Elles pourront être assurées par des acteurs de territoire et des spécialistes comme cités précédemment.

Nous pouvons également proposer aux collaborateurs des formations en lien avec l'accompagnement de la fin de vie au regard du recueil des souhaits et volontés du résident à travers les directives anticipées. Celles-ci devront être tout d'abord axées sur la position à adopter dans cette situation. En effet, un travail sur la communication et la relation avec la personne âgée d'une part et ses proches aidants d'autre part doit être réalisé.

Dans le cadre du recueil des directives anticipées, il est nécessaire que le professionnel s'appuie sur des principes d'écoute et d'honnêteté. Il est vrai que, quand nous évoquons des sujets sensibles, nous avons tendance à vouloir dire de « bonnes choses intelligentes » mais en matière de fin de vie nous ne pouvons rien inventer, nous devons être sûr de ce que nous avançons. Si le résident a envie de s'entretenir sur le sujet mais qu'il n'ose pas prononcer certains mots ou qu'ils ne les trouvent pas tout simplement, il faut être capable d'utiliser le langage corporel engagé : « ne pas avoir peur de regarder la personne, être attentif à ce qu'elle dit ». ⁶⁷ (ANESM, 2017). Il ne faut pas avoir peur de ressentir certaines émotions lorsqu'un résident parle de sa fin de vie, de la mort. Il est normal que le résident pleure pour faire face à cette situation qui semble inévitable pour lui. Il faut que le résident puisse avoir le sentiment que nous sommes présents pour lui dans ce moment difficile.

Mais également, permettre aux collaborateurs de maîtriser les connaissances sur les droits des personnes et notamment des directives anticipées, pour être capable ensuite de répondre aux interrogations. Pour cela, il faut donc faire un rappel des lois et des dispositifs existants à ce jour. Ne pas hésiter à prendre des faits d'actualités qui parleront d'autant plus aux collaborateurs et qui leur permettront de se sentir un peu plus concerné par le sujet. Dans le cadre de ces formations, il faut laisser les professionnels s'exprimer, évoquer leurs expériences professionnelles voire personnelles. Celles-ci auront d'autant plus d'impacts dans l'amélioration de leurs pratiques si les situations ont déjà été vécues par d'autres et sont donc totalement réelles et non pas que basées sur de la théorie législative.

⁶⁷ ANESM (2017), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P35.

Enfin, leur permettre de développer des compétences en termes d'accompagnement et de suivi du résident. Notamment sur le savoir être et le savoir-faire quant à l'idée d'évoquer un sujet sensible et la gestion du caractère émotionnel et angoissant des éléments qui peuvent mettre mal à l'aise le collaborateur. Dans la même idée, évoquer des situations qu'ont vécues les professionnels. Leur rappeler que nous sommes humains et que nous avons des émotions. Dans ce sens, les membres de la direction doivent être présents et se rendre disponible à travers la mise en place d'entretiens individuels relatifs à la bientraitance et l'éthique, notamment sur le sujet de la fin de vie.

Ce seront des moments privilégiés entre la direction et le collaborateur pour parler des événements qui ont pu survenir dans la résidence, les retours des résidents, les moments de doutes face à leurs questions, leur sensibilité à l'égard de ce sujet et leurs propres interrogations entre autres.

Il convient d'inscrire ces formations dans le plan de formation et dans le portefeuille de compétences du collaborateur.

2. Par l'organisation et la mise en œuvre de procédures

Nous ne pouvons pas parler de directives anticipées sans parler d'anticipation. Nous avons pu le voir dans les éléments de ce mémoire que ce sujet est très méconnu du grand public. N'étant pas un établissement médicalisé mais accueillant tout de même des personnes âgées, les collaborateurs peuvent venir de tous horizons et notamment de l'hôtellerie et très peu du médico-social. Il est donc nécessaire de pouvoir mettre à disposition des professionnels des connaissances et des compétences qui sont spécifiques à cette thématique. L'application d'une procédure permettra de rassurer le collaborateur dans la fonction qu'il exerce. Cela lui donnera également la possibilité de faciliter l'accompagnement en se posant sur des éléments fiables et partagés par tous. Celle-ci doit définir le processus de recueil des directives anticipées jusqu'à la possibilité de tout mettre en œuvre pour les faire respecter. Elle démarre de l'arrivée du résident avec la remise de l'ensemble des documents, en passant par la succession d'entretiens individuels pour permettre le recueil des directives anticipées, leur conservation au sein du dossier du résident dans la résidence, jusqu'à leur mise à disposition aux professionnels de santé pour une hospitalisation ou une situation de fin de vie en établissement. Il convient de définir les acteurs prenant part à chaque étape du processus.

Les tâches peuvent être confiées à la fois à la direction et au membre du personnel en fonction des compétences de chacun. Nous devons également définir les documents mis à disposition pour faciliter la réalisation du processus, notamment le guide pour le grand public réalisé par la Haute Autorité de Santé et le modèle de rédaction des directives.

Cette procédure permettra de faciliter la communication et les échanges avec le résident d'une part, et les autres collaborateurs d'autre part. Vous pouvez la retrouver en annexe VIII de ce mémoire.

Il convient d'évaluer régulièrement en équipe la pertinence et l'utilisation de cette procédure. Si celle-ci ne semble pas adapter, un plan d'actions devra être défini et une action corrective sera mise en place.

3. Par le partage des savoirs et l'analyse des pratiques

La réflexion des professionnels sur leur pratiques, mais également les représentations qu'ils ont des notions de fin de vie et de directives anticipées et enfin tout ce qui rendent leurs actions efficaces nourrissent le développement des connaissances et la diffusion de celles-ci auprès de tous. Les analyses de pratiques professionnelles sont donc indispensables et pertinentes. En effet, cela permet aux collaborateurs d'entrer dans un processus de questionnement autour de situations vécues. Une fois que la rétrospective est réalisée, il convient d'instituer des échanges pluridisciplinaires en interne de l'établissement visant l'analyse de ces situations et par un retour d'expérience. Les questions qui peuvent être évoquées lors de ces échanges sont : Avons-nous réalisé le recueil des directives anticipées du résident ? Avons-nous mis tout en œuvre pour faire respecter ses droits et volontés ?

Avec les réponses, nous pouvons nous questionner sur les conditions de pertinence et de cohérence des pratiques. Par des situations similaires vécues, les collaborateurs peuvent accroître leurs compétences mais également travailler sur leur aisance professionnelle à l'égard de ces situations qui peuvent parfois être sensibles et donc les impliquer personnellement. Ces échanges permettront aux collaborateurs de prendre du recul et de se remettre en question pour améliorer toujours plus leurs pratiques.

Grâce à l'ensemble de ces préconisations, les résidents seront accompagnés par des professionnels à l'écoute. Tous les collaborateurs seront ainsi sensibilisés et formés à évoquer les directives anticipées. Un sujet maîtrisé permettra d'éloigner les angoisses et la peur de situations sensibles et donc améliorera la qualité de vie au travail.

C. Faire de l'accompagnement de fin de vie au regard de la définition des directives anticipées un objectif de l'institution

1. Par la formalisation de la démarche dans le projet de service

Il convient tout d'abord de définir dans le projet de service, les droits des personnes au regard de la fin de vie et plus particulièrement des directives anticipées. En application de l'article L311-8 du CASF de 2015, chaque établissement ou service social ou médico-social élabore un projet de service « qui définit ses objectifs notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Celui-ci est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ». ⁶⁸

C'est son statut de SAAD, qui confère à la RSS l'obligation de définir, mettre en place et faire vivre un projet de service.

C'est un outil qui garantit les droits des résidents, définit des objectifs en matière de qualité des prestations et rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de la résidence au regard des missions remplies et des valeurs respectées.

Il devient ainsi un support pour garantir le respect des droits des personnes accompagnées. Son élaboration et sa révision s'appuient sur une dynamique participative associant autant que possible les professionnels.

Ainsi, nous pouvons insérer un chapitre relatif à la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie que nous avons évoqué précédemment dans le livret d'accueil.

⁶⁸ Legifrance (2015), *Code de l'action sociale et des familles – Article L311-8* [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797745&dateTexte=&categorieLien=cid> Consulté le 03.06.2019

De plus, le rôle de chaque professionnel doit être clairement défini dans la démarche de mise en place des directives anticipées. Il faut donc mettre en évidence celui des membres de la direction et des collaborateurs pouvant informer, sensibiliser et mettre à disposition les documents en lien avec la fin de vie et les directives anticipées. Il convient de mettre en avant leurs compétences et leurs contributions dans la démarche.

Les médecins traitants qui ont un rôle majeur également dans l'information. Si nous allons plus loin dans la démarche, nous pouvons évoquer l'existence des équipes mobiles de soins palliatifs, des dispositifs d'hospitalisation à domicile (HAD).

Le rôle de l'entourage familial et des proches aidants devra être mis en exergue. Une importance doit être posée quant à la communication entre l'ensemble de ces parties prenantes. Il faut montrer qu'il y a une véritable organisation et une synergie des acteurs.

Il convient de mettre en évidence les moyens de l'établissement au regard de cet accompagnement mais également les ressources disponibles sur le territoire en lien avec les soins palliatifs, l'HAD, entre autres. Mais aussi les orientations des schémas régionaux et départementaux sur cette politique de fin de vie et du recueil des directives.

Par ailleurs, il semblera judicieux de faire de l'accompagnement de fin de vie un des objectifs du projet de service. Pour cela, il doit évidemment être en cohérence avec ceux du gestionnaire et donc de la politique du groupe. Ainsi, l'une des orientations pourra avoir comme intitulé : « soutenir le choix de vie ». Celle-ci permettra de mettre en évidence ce souci de prendre en compte la parole et la volonté du résident. Nous pourrions ainsi définir des actions qui donneront vie à cette orientation, comme l'information et la sensibilisation des résidents, des professionnels aux directives anticipées, le recueil de la volonté du résident, entre autres.

Au regard de ces préconisations, les droits des personnes par rapport à leur fin de vie et aux directives anticipées seront respectés et la continuité de l'accompagnement garantie. Le projet de service comportera l'accompagnement de fin de vie comme objectif. Ainsi, l'ensemble de cette démarche permettra d'apporter une information complète à tous les professionnels, résidents, intervenants et entourage familial. En effet, cela donnera la possibilité d'apporter une réponse aux besoins et attentes de ceux-ci.

2. Par l'organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et l'aménagement d'un espace de parole pour les collaborateurs

Un sujet tel que la fin de vie et les directives anticipées impose un travail en équipe pluridisciplinaire et une harmonisation des pratiques et des discours. L'ensemble des collaborateurs doit garder en tête que c'est le résident qui est au cœur de la démarche et donc nous ne sommes présents que pour l'accompagner et non pas pour prendre des décisions à sa place. Chaque professionnel doit prendre part à cet accompagnement, aucun d'entre eux ne doit être isolé. Cependant, chaque acteur doit reconnaître quand les questions du résident vont au-delà de ses compétences et il doit le diriger sans hésiter vers le membre de la direction. Au travers des procédures que nous avons pu évoquer précédemment, chacun a sa mission dans ce processus d'accompagnement, il se doit donc de la respecter. Travailler en équipe pluridisciplinaire permet au collaborateur d'être disponible pour le résident avec les mêmes connaissances et les mêmes compétences. Il est vrai que c'est accepter de prendre du temps, d'écouter, d'entendre, de se former, de se rencontrer, de s'évaluer et de se remettre en question aussi dans certains cas. Cela sous-entend une vraie implication de tous. Mais dans un établissement il est important que chacun ait le même discours pour ne pas laisser le résident dans des incompréhensions. Il faut assumer collectivement une réflexion sur le sens de l'action que nous voulons mener. Pour formaliser cette organisation de travail en équipe pluridisciplinaire, il est indispensable de délimiter un temps donné pour échanger, faire un retour d'expérience. Il serait judicieux dans ce cas de mettre en place un comité éthique pour laisser un espace de parole sur notamment ces questions de fin de vie et de directives anticipées. Ce sont des sujets sensibles qui nécessitent de se poser ensemble autour d'une table et de se fixer une direction. Le résident doit toujours être au centre des réflexions lors de ces comités. Ceux-ci favoriseront une cohérence des réponses apportées aux résidents mais aussi à ses proches. Mais également une collaboration des divers professionnels autour d'une personne. Chaque collaborateur doit être en alerte et peut rendre compte des éléments qu'un résident a pu lui rapporter notamment concernant son envie de rédiger ses directives anticipées. L'équipe pourra être ainsi plus à même de l'accompagner dans sa démarche. Ce travail en équipe permettra de favoriser la complémentarité, de reconnaître le rôle de chacun mais également de mettre en avant la valeur de la parole et de l'avis de chacun.

Dans cette logique, il convient de définir un temps donné de réalisation de ce comité éthique. Il peut être réalisé une fois par mois selon les besoins de l'établissement et de ses collaborateurs. Il doit être réalisé dans un endroit calme où il est nécessaire de ne pas être dérangé. En effet, les sujets seront importants et sources de confidentialité. Chacun des collaborateurs de l'équipe est pressenti ou représenté par un de ses collègues qui partagent les missions. Nous parlons notamment du personnel de l'accueil qui est présent tous les jours en première ligne face au résident, aux membres du service hôtelier qui rentrent dans l'intimité du résident mais également à la direction qui peut recevoir le résident en entretien pour évoquer ces questions. Il convient de tracer l'ensemble de ces comités, à travers l'analyse des situations et des actions qui seront menées par les collaborateurs.

3. Par des actions d'information visant à promouvoir les droits et les libertés concernant la fin de vie

Il est primordial dans une résidence recevant des seniors que nous garantissons l'exercice des droits et libertés des résidents. Pour cela, nous nous devons de fournir tous les documents nécessaires à l'expression de leurs souhaits concernant leur fin de vie et notamment au travers des directives anticipées. Ces documents ont été évoqués précédemment et constituent une première action d'information qui pose les bases de la démarche que nous souhaitons entreprendre. Nous devons également mettre en place des temps d'information et d'échanges, qui peuvent être soutenus par la présence de professionnels, d'acteurs du territoire et de spécialistes. Il est indispensable de se tenir disponible pour répondre aux interrogations des résidents et diffuser une information fiable. L'établissement doit donc mettre à disposition des collaborateurs les moyens pour garantir cette action. Notamment en affichant diverses informations relatives à la fin de vie et aux directives anticipées dans des tourniquets d'informations par exemple aux abords de l'accueil de la résidence. Je vous propose en annexe IX de ce mémoire, un poster à afficher dans chaque résidence pour résumer la démarche de mise en place des directives anticipées. Il pourra être porté à l'attention des collaborateurs, des résidents et de l'entourage familial, entre autres. Celui-ci résume les éléments essentiels à connaître sur le sujet et permet de répondre déjà aux questions récurrentes des parties prenantes citées précédemment.

L'ensemble de ces préconisations permettront à la résidence d'être un acteur dans le parcours du résident concernant des actions qui pourraient ne pas lui incomber dans un premier temps mais qui semblent indispensable au vu des besoins de ses usagers. Grâce à un travail en équipe pluridisciplinaire et en définissant des modalités d'informations, le résident peut compter sur un accompagnement individualisé et peut prendre ses décisions en ayant toutes les connaissances utiles. L'ensemble de ces missions seront repris au travers de l'un des objectifs du projet de service qui régit l'institution.

Conclusion

Depuis la loi du 2 février 2016 et au regard des différents enjeux que nous avons pu voir dans ce mémoire les directives anticipées sont des dispositifs prépondérants en matière de fin de vie. Mais encore aujourd'hui, les obligations en termes d'information, de sensibilisation ou encore même de recueil des souhaits et volontés n'incombent pas à toutes les structures et c'est le cas de la Résidence Services Seniors. Cependant, cette dernière est totalement actrice dans le parcours de vie d'un senior. En effet, elle représente une excellente alternative entre le domicile et l'établissement médicalisé. Elle peut donc devenir l'institution initiale où la personne âgée va faire ses premiers pas. Celle-ci étant autonome, elle est encore tout à fait capable de s'exprimer et de faire des choix. C'est l'objet des directives anticipées. La RSS a les moyens d'initier une véritable démarche de mise en place de ces dernières, en s'appuyant notamment sur les préconisations managériales qui ont pu être mises en évidence dans ce mémoire. A travers un dispositif complet d'informations, de sensibilisations de manière individuelle avec des entretiens ou collective à l'aide de réunions, de temps forts. Le résident peut également être soutenu et accompagné par des professionnels à l'écoute, informés et formés. Par conséquent, ayant toutes les connaissances et compétences pour répondre à leurs interrogations et les rassurer. Pour cela, chacun d'entre eux peut compter sur une institution forte avec des valeurs d'accompagnement personnalisé et individualisé, qui prône le travail en équipe pluridisciplinaire, notamment par la mise en place d'un comité éthique. Moment privilégié pour évoquer les besoins des résidents et des professionnels dans cette démarche. L'ensemble de ces actions doit évidemment être formalisé dans le projet de service qui régit la RSS. Ceci permettra de porter à la connaissance de tous les acteurs de la démarche et d'engager l'établissement dans un objectif concret d'accompagnement et de soutien du choix du résident.

L'ensemble des préconisations managériales présenté précédemment constitue une piste de réflexion solide pour la mise en place d'outils efficaces et adaptés à la structure. Chaque partie prenante peut s'appuyer sur les différents dispositifs mis à sa disposition. L'objectif est de les mettre en place et de réévaluer leur efficacité dans une année par un retour d'expérience des acteurs. Des améliorations pourront être formulées pour répondre toujours plus près aux besoins.

L'évaluation de la mise en place de cette démarche, pour laquelle l'institution est pionnière, permettra de mesurer la capacité de son évolution hors obligation légale. Si l'évaluation est probante et permet de mettre en évidence les bénéfices pour l'ensemble des parties prenantes. Alors cela donnera certainement l'envie à d'autres institutions d'aller toujours plus loin dans leurs idées et de ne plus se cantonner qu'aux seules obligations existantes.

Bibliographie

Ouvrages

- Abric J.-C. (1997), *Les représentations sociales : aspects théoriques*, in J.-C ABRIC, (Ed.), *Pratiques sociales et représentations*, P 11-36.
- Alric J, Benezech JP. (2011), *La mort ne s'affronte pas*, P143.
- Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES. P3-33.
- Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES. P65-85.
- Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES. P189-213.
- Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES. P295-323.
- Genelot D. (2017), *Manager dans (et avec) la complexité*, EYROLLES. P323-351.
- Fagerlin A., Schneider CE. (2004), Enough the failure of the living will. Hastings Center Report. P30-42.
- Jodelet D. (1998), *Représentations sociales : phénomènes, concept et théorie*, in MOSCOVICI S. (Ed.), *Psychologie sociale* (7° éd. mise à jour), P361-382.
- Olick RS. (2012), *Defining features of advance directives in law and clinical practice*. P141.

Articles

- Autissier D., Moutot J.M. (2016), *Comment réussir le changement*, Chaire ESSEC du changement
- CERENICIMO (2015), *Guide de l'investissement résidences seniors*, P6.
- CNSPFV (2019), *Dossier de presse EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences*, P8.
- Les études de Matières Grises, #1 (2018), *Les personnes âgées en 2030*, P14.
- ONFV (2013), *Fin de vie des personnes âgées*, P9.
- ONFV (2013), *Synthèse : « Vivre la fin de sa vie chez soi »*.
- SCIENCES SOCIALES ET SANTE (2007), *Médicalisation et fin de vie : progrès et contraintes*, P93.

SYNERPA (2016), *Les directives anticipées*, P1-4.

XERFI-PRECEPTA, (2013) *Le marché des résidences seniors*, P25.

Revues

Revu française d'administration publique *Les métamorphoses de la politique de santé*, N°113 (2005), *Les enjeux du vieillissement de la population*.

Pages internet

ALLIANCE VITA (2017), *Sondage IFOP Les Français et les Directives anticipées*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.alliancevita.org/2017/10/sondage-fin-de-vie/>
Consulté le 03.06.2019

Legifrance (2015), *Code de l'action sociale et des familles – Article L311-8* [en ligne]
Disponible sur internet :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797745&dateTexte=&categorieLien=cid>
Consulté le 03.06.2019

Legifrance (2015), *Code de l'action sociale et des familles Article L312-1*, [en ligne].
Disponible sur internet :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031727840&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20151230>
Consulté le 03.01.2019

Legifrance (2016), *Code de la santé publique – Article L1111-11*, [en ligne] Disponible sur internet :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685791&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
Consulté le 04.01.2019

Legifrance (2016), *Code de la santé publique – Article R1111-18*, [en ligne] Disponible sur internet :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006908156&dateTexte=&categorieLien=cid>
Consulté le 02.01.2019

Legifrance (2016), *Code de la santé publique – Article R1111-20*, [en ligne] Disponible sur internet :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000032973677&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160806> Consulté le 03.01.2019

Legifrance (2016), *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, [en ligne]. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&idArticle=JORFARTI000031970283&categorieLien=cid> Consulté le 10.11.2018.

Legifrance (2016), *Décret n° 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032447240&categorieLien=id> Consulté le 02.06.2019

Legifrance (2018), *Code de la construction et de l'habitation – Article L633-5*, [en ligne]. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000037669844&cidTexte=LEGITEXT000006074096&dateTexte=20181125> Consulté le 03.01.2019

Ministère des solidarités et de la santé (2017), *La fin de vie, et si on en parlait ?* [en ligne] Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait-nouvelle-campagne-2018> Consulté le 24.04.2019

Ministère des solidarités et de la santé (2017), *Le plan national « Soins palliatifs 2015-2019 »* [en ligne] Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018> Consulté le 24.04.2019

Ministère des solidarités et de la santé (2018), *Aides et soins à domicile*, [en ligne] Disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile> Consulté le 02.06.2019

Sénat (2015), *Contrôle de l'application de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*, [en ligne]. Disponible sur internet : <https://www.senat.fr/application-des-lois/pjl13-804.html> Consulté le 21.01.2019

Recommandations / Référentiels

AFNOR (2015), *REFERENTIEL Engagement de service Résidences Services Seniors*, P28.

AFNOR (2015), *REFERENTIEL Engagement de service Résidences Services Seniors*, P53.

ANESM (2015), *Lettre de cadrage, Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social*, P7.

ANESM (2017), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P6.

ANESM (2017), *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile*, P35.

Table des matières

INTRODUCTION	1
I. LE CONTEXTE DE LA FIN DE VIE	3
A. LA QUESTION DE LA FIN DE VIE DANS LES RESIDENCES SERVICES SENIORS	4
1. <i>La Résidence Service Seniors, au plus près de ses résidents</i>	4
a. Un concept novateur et en expansion.....	4
b. Un positionnement législatif à définir.....	6
c. Résidence Services Senior : acteur de l'accompagnement de ses résidents	8
2. <i>La fin de vie en Résidence Services Seniors</i>	14
a. Penser la fin de vie sous forme de trajectoire.....	14
b. Les fondements de l'accompagnement de fin de vie en Résidence Services Seniors	15
c. La volonté des Résidences Services Seniors d'accompagner la fin de vie.....	17
B. SE POSITIONNER SUR LA FIN DE VIE, RESULTANTE D'ENJEUX ACTUELS.....	19
1. <i>Les enjeux démographiques : le vieillissement de la population</i>	20
2. <i>Les enjeux en matière de santé : la médicalisation de la mort</i>	21
3. <i>Les enjeux en matière de politiques de santé</i>	22
C. UN POSITIONNEMENT IMPULSE PAR UNE EVOLUTION LEGISLATIVE FORTE	24
1. <i>La loi Leonetti Claeys du 2 février 2016</i>	24
2. <i>Les directives anticipées depuis la loi du 2 février 2016</i>	25
II. LE MANAGER D'ETABLISSEMENT, AU CŒUR DU DISPOSITIF	30
A. L'EVALUATION D'UN BESOIN	30
1. <i>Méthodologie adoptée</i>	30
a. La population cible des entretiens.....	30
b. L'utilisation de grilles d'entretiens.....	32
2. <i>Les résultats</i>	32
a. Analyse par fonction d'interlocuteur	32
b. Analyse globale	37
B. LES REPRESENTATIONS SOCIALES ASSOCIEES A LA NOTION DE FIN DE VIE, DES DIRECTIVES ANTICIPEES	38
1. <i>Les représentations sociales</i>	39
2. <i>La notion de fin de vie et des directives anticipées</i>	40
3. <i>Les directives anticipées, un dispositif encore méconnu</i>	42
C. UNE STRATEGIE A DEPLOYER, LE MANAGEMENT DANS LA COMPLEXITE	44
1. <i>La complexité du management des hommes</i>	45
2. <i>Manager l'innovation, source de complexité</i>	47
3. <i>Le pilotage stratégique du changement</i>	48
III. LES PRECONISATIONS MANAGERIALES POUR LA MISE EN PLACE DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN RESIDENCES SERVICES SENIORS	51
A. LE RESIDENT, ACTEUR DE LA DEMARCHE	52
1. <i>Par l'information des personnes accompagnées et de leurs proches aidants sur leurs droits</i>	52
2. <i>Par le recueil des volontés et des souhaits des résidents</i>	54
B. SOUTENIR LES PROFESSIONNELS	55
1. <i>Par la sensibilisation et la formation des professionnels</i>	55
2. <i>Par l'organisation et la mise en œuvre de procédures</i>	57
3. <i>Par le partage des savoirs et l'analyse des pratiques</i>	58
C. FAIRE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE AU REGARD DE LA DEFINITION DES DIRECTIVES ANTICIPEES UN OBJECTIF DE L'INSTITUTION.....	59
1. <i>Par la formalisation de la démarche dans le projet de service</i>	59
2. <i>Par l'organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et l'aménagement d'un espace de parole pour les collaborateurs</i>	61
3. <i>Par des actions d'information visant à promouvoir les droits et les libertés concernant la fin de vie</i>	62

CONCLUSION.....	64
BIBLIOGRAPHIE	66
TABLE DES MATIERES	70
ANNEXE I : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF RESIDENT	I
ANNEXE II : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF RESIDENT	III
ANNEXE III : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ENCADREMENT.....	V
ANNEXE IV : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ENCADREMENT	IX
ANNEXE V : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ENCADREMENT	XII
ANNEXE VI : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF PROFESSIONNEL	XVI
ANNEXE VII : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF PROFESSIONNEL	XVIII
ANNEXE VIII : PROCEDURE DE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	XX
ANNEXE IX : POSTER « LES DIRECTIVES ANTICIPEES, ET SI ON EN PARLAIT ? »	XXI

Tables des illustrations

Figure 1 : Triangle de relations.....	28
---------------------------------------	----

Annexe I : Entretien semi-directif résident

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots-clés de la réponse
Présentation	Depuis quand habitez-vous en résidence services seniors ?	« Cela va faire 4 ans »	4 ans
	Qu'est ce qui a motivé votre décision de venir vivre en résidence ?	« J'ai eu des gros problèmes de santé, comme je vis seul ce n'était pas toujours évident pour certains services. Mon fils m'a un peu poussé. »	Problèmes de santé Rapprochement familial
	Pourquoi avoir choisi ce lieu de domicile ?	« L'aide à domicile ce n'est pas toujours évident. Car ils ne sont pas attachés à un lieu. C'était pour la permanence des services. Cela me permet de moins m'encombrer l'esprit. »	Pour la permanence des services Pour avoir l'esprit tranquille
	Quel est votre relation avec les professionnels de l'établissement ?	« Excellentes. Mais j'ai plus d'affinités avec certains. Je me confie très exceptionnellement avec certaines personnes. »	Plus d'affinités avec certains voir jusqu'à se confier.
Evaluation du besoin personnel – importance de la prise en compte de l'histoire de vie	Comment vous représentez vous la fin de vie ? - Quel est votre vécu sur la fin de vie ? - Pour vous est ce qu'il est important de réfléchir à ce que l'on voudrait pour sa fin de vie ? - Quels sentiments êtes-vous en mesure d'exprimer sur la fin de vie ?	« J'étais confrontée très récemment avec ma maman très âgée. J'étais très concernée psychologiquement à cause des rapports fusionnels. Ce n'est pas tant la maladie c'est plus la perte de repères qui m'effraie. Moi j'ai fait des directives anticipées. Je les ai écrites, mon fils les a. Je ne veux pas d'acharnement. L'établissement les a aussi mais pas mon médecin. Dès mon arrivée je les ai faites. C'est tout à fait réfléchi et indispensable. Parce qu'on peut se trouver dans une situation de réanimation et s'il n'y a pas de directives c'est plus compliqué. Et la loi le dit, on ne peut pas se fier à la parole de quelqu'un. C'est important de l'écrire. »	Confrontée récemment avec un parent La perte de repères est effrayante plus que la maladie. Les directives anticipées sont écrites et portées à la connaissance de la famille, de l'établissement. C'est réfléchi et indispensable. C'est important d'écrire.
	Avez-vous, ou envisagez-vous de faire des démarches ? (personne de confiance, directives anticipées...)	« Les démarches sont faites, écrites et connues. »	Les démarches sont faites, écrites et connues.

	Aimeriez-vous avoir de l'aide pour réaliser ces démarches ?	<i>« Oui si je n'étais pas en mesure, en incapacité d'écrire. J'ai déjà aidé quelqu'un à le faire dans la résidence car les imprimés ne sont pas toujours clairs. Je pense que de l'aide peut être utile, pour expliquer les termes. Les gens plus âgées n'ont pas forcément conscience de tous ces termes. Ce serait bien d'aider les autres. Je me suis renseignée sur internet mais ce n'est pas évident pour tout le monde. »</i>	Oui, si incapacité Aider les autres à le faire car les termes sont complexes
Evaluation du besoin personnel par rapport à l'établissement	Quelles attentes avez-vous des professionnels de l'établissement pour vous accompagner dans votre démarche ?	<i>« Pour moi tout est clair. Moi je suis au faite mais cela peut servir à des autres. Quand je discute avec les gens, les gens ont peur de la mort, alors qu'on peut supposer qu'ils ne sont pas très loin de la fin de vie. C'est important d'en parler. Il y a une réunion sur l'annonce d'un décès. Au début nous étions trois ou quatre et après une dizaine. Mais dès qu'on parlait de la mort, c'était tabou. Plus on en parle plus on dédramatise. Si on a des souhaits on doit en parler. L'écrit est important. On l'a vu récemment avec V. LAMBERT, la loi en a reparlé et beaucoup de gens ont dit on doit le faire. Il faut être maître de nos décisions. Parce que je ne vois pas mon fils prendre des décisions c'est trop horrible pour lui. Ma mère a souffert beaucoup dans sa vie fin de vie mais elle n'avait rien écrit. Avec ma sœur on était très mal pour elle car ce n'était pas ce qu'elle aurait voulu. Mais elle n'était plus en mesure de s'exprimer. Surtout que maintenant on peut changer d'avis. Dans la résidence, il y a des gens qui en auraient besoin. Mais même si certains sont en mesure de l'exprimer la peur prend le dessus. Les générations sont différentes, l'ancienne génération n'a pas cette notion de trouver l'information. C'est donc bien d'informer même si ça dérange car ça fait le chemin dans la tête. Les gens se posent beaucoup de questions. Les gens qui ont peur on devrait les aider. Ils ne veulent pas en parler alors qu'ils en ont besoin. »</i>	Tout est clair mais ça peut servir à d'autres. Les gens ont peur de la mort alors c'est important d'en parler. La mort est taboue dans les réunions à la résidence. Mais avec l'actualité on en parle et la loi est présente. Etre maître de nos décisions. La famille ne doit pas prendre les décisions. Mais même si certains sont en mesure de l'exprimer la peur prend le dessus. L'ancienne génération n'a pas la notion de rechercher de l'information alors il faut les informer. Les gens se posent beaucoup de questions. Les gens qui ont peur on devrait les aider. Ils ne veulent pas en parler alors qu'ils en ont besoin
	Quels sont les besoins que vous êtes en mesure d'exprimer aujourd'hui ?		

Annexe II : Entretien semi-directif résident

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots-clés de la réponse
Présentation	Depuis quand habitez-vous en résidence services seniors ?	« 4 ans et demi »	4 ans et demi
	Qu'est ce qui a motivé votre décision de venir vivre en résidence ?	« Toute seule, plus de chien, plus de famille, plus de voiture et quand la solitude s'installe c'est terrible. »	La solitude
	Pourquoi avoir choisi ce lieu de domicile ?	« L'EHPAD ne me convenait pas du tout. C'était un mouvoir. Cela ne ressemblait plus aux maison de retraite du temps de mes parents. Je veux rester le plus longtemps possible à la résidence. J'irai à l'EHPAD quand je ne pourrais plus me suffire à moi-même. »	EHPAD n'était pas adapté Souhait de rester le plus longtemps possible à la résidence
	Quel est votre relation avec les professionnels de l'établissement ?	« Je m'entends bien avec tout le monde. Je ne me confie pas au personnel, j'estime que ma vie privée ne regarde personne. »	Bonnes relations mais ne se confie pas
Evaluation du besoin personnel – importance de la prise en compte de l'histoire de vie	Comment vous représentez vous la fin de vie ? - Quel est votre vécu sur la fin de vie ? - Pour vous est ce qu'il est important de réfléchir à ce que l'on voudrait pour sa fin de vie ? - Quels sentiments êtes-vous en mesure d'exprimer sur la fin de vie ?	« J'ai perdu mon fils quand il était jeune. C'est important, si je viens à souffrir, à ce moment-là j'aurais préféré être en suisse ou en Belgique pour qu'on abrège mes souffrances. Alors je fais partie d'une association mourir dans la dignité. Je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi. J'ai fait une lettre. S'il y a une complication je veux qu'on me laisse mourir. C'est convenu comme ça avec l'association. J'ai des directives anticipées. »	C'est important car je ne veux pas souffrir Fais partie de l'association mourir dans la dignité Pas d'acharnement Les directives anticipées sont écrites
	Avez-vous, ou envisagez-vous de faire des démarches ? (personne de confiance, directives anticipées...)	J'ai écrit à l'association. Cela fait 8 ans que j'en fais partie. Mes directives anticipées sont prêtes, mes petits enfants sont au courant et la résidence aussi.	Membre de l'association Les directives anticipées sont à disposition de la résidence

	Aimeriez-vous avoir de l'aide pour réaliser ces démarches ?	<i>Non je me suis débrouillée toute seule.</i>	Aide par l'association
Evaluation du besoin personnel par rapport à l'établissement	Quelles attentes avez-vous des professionnels de l'établissement pour vous accompagner dans votre démarche ?	<i>Oui il faut que la résidence ait un rôle car j'ai peur qu'on ne fasse pas le nécessaire si ma fin de vie devait arriver. La résidence sait tout, elle a tous les documents. Je voudrais être sûre qu'on fasse le nécessaire de ce que j'ai écrit, qu'on en tiendra compte. Pourquoi ne pas faire intervenir l'association.</i>	La résidence doit avoir un rôle dans la communication des directives pour être certaine qu'elles soient prises en compte
	Quels sont les besoins que vous êtes en mesure d'exprimer aujourd'hui ?	<i>Je ne sais pas ce que c'est d'être limitée, alors j'ai peur. Je veux qu'on respecte mes volontés c'est le plus important.</i>	Souhait qu'on respecte ses volontés

Annexe III : Entretien semi-directif encadrement

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots clés de la réponse
Présentation	Quel est votre parcours professionnel ?	« Licence économie gestion (découverte de l'EHPAD en stage dans le secteur public) Faire de son établissement un lieu de vie Emue aux larmes par des résidents tout seuls, sans famille qui avaient juste besoin qu'on s'occupe d'eux Master direction des établissements de santé orienté par la précédente expérience Stages en maison de retraite privée, SSR, médico-social Notion de qualité »	Formation médico-social Souhait de faire de son établissement un lieu de vie Ambition d'accompagner les résidents qui sont parfois seuls sans famille et qui ont besoin que nous nous occupions d'eux
	Quel est votre ancienneté dans le groupe ?	« En RSS en fin de stage de master en novembre 2016 Passage dans trois résidences Connaissance des process, des modalités d'une RSS »	Trois ans d'ancienneté dans le groupe
Evaluation du besoin personnel	Quelles expériences avez-vous vécu au regard de la fin de vie en résidence ?	« Des fins de vie en résidence je ne les ai pas vraiment vécu – résidents autonomes On a des décès en résidence Les gens étaient déjà partis à l'hôpital car on avait prévu en amont, on se rendait compte que la santé déclinait, symptômes particuliers Certes on n'est pas médicalisé mais il y a des choses qui alertent. Fin de vie oui il y en a eu. J'ai le souvenir d'un monsieur qui avait un cancer – il aurait pu rester chez lui mais il avait envie de plus d'encadrement et nous on lui proposait de la coordination médical. Il avait envie de finir ses derniers mois dans le confort mais lorsque la situation s'est trop dégradée, il a été admis en soins palliatifs à l'hôpital Nous n'avons pas apporté de présence sur la fin de vie comme on peut l'imaginer et comme j'ai pu le vivre en EHPAD Il était très accompagné par sa compagne, elle gardait la main sur sa partie médicale On était là pour lui assurer un confort autour : restauration de qualité, appartement facilement adapté à ses besoins, coordination médical On apportait tout le confort autour c'était ça qu'il attendait de nous. »	Pas de véritables expériences de fin de vie en résidence Les décès ont lieu à l'hôpital car le souhait est d'anticiper au regard des signes de fin de vie qui apparaissent Le souhait des résidents est de rester le plus longtemps possible dans la résidence. Ils ont envie de finir leurs derniers jours dans le confort (restauration, appartement adapté). Nous leur apportons la coordination médicale

	Comment vivez-vous ces moments ?	« C'est parce que j'ai été tellement marqué par mon passage en EHPAD que je mets beaucoup de distance – toujours souriante et agréable Mais je ne vais pas m'impliquer émotionnellement Cela fait toujours un pincement au cœur parce qu'on les connaît Mais je ne vais pas y apporter un affect, ce n'est pas un membre de ma famille et je pense que c'est important de rester dans cette mentalité »	La distance est primordiale tout en restant souriant et agréable Pas d'implication émotionnelle Pas d'affect car ce n'est pas un membre de la famille et il est important de rester dans cette mentalité
	Comment vous vous impliquez auprès des résidents ?	« Impliquée avec distance »	Impliquée avec distance
	Quel rôle avez-vous à jouer ?	« Je pense que c'est cette distance surtout par rapport à mes équipes Les gens de ménage qui vont chez lui 15 min tous les jours ce n'est pas la même chose La serveuse qui le sert tous les jours selon ses habitudes ce n'est pas la même chose C'est plutôt d'être présent pour les équipes parce que pour eux c'est beaucoup plus difficile souvent de garder cette distance. Ils sont proches, il les côtoient au quotidien. La relation n'est pas la même, je ne rentre pas chez lui tous les jours. Etre un appui pour les équipes. Ils sont parfois beaucoup plus choqués par les décès. On transmet toujours lors de la signature du contrat les documents liés à la fin de vie, à la personne de confiance. Paradoxalement des fois ils s'en fichent, ça ne les intéresse pas, ils prennent le papier ils le regardent mais je ne le vois jamais revenir et je ne vais pas forcément aller le chercher derrière, je ne vais pas les obliger à compléter ça. Alors c'est vrai que quand il y a quelqu'un qui vient dans le cadre d'un cancer ce sont des dispositions qu'ils ont déjà pris en amont avant d'arriver. Depuis 2016 je n'ai pas eu autant que ça de cas de fin de vie. »	Distance à imposer aux équipes Etre présent pour les équipes parce que pour eux c'est plus difficile de garder cette distance La relation n'est pas la même que pour un manager qui ne rentre pas tous les jours chez le résident. Etre un appui pour les équipes qui sont parfois beaucoup plus choqués Transmettre lors de la signature des contrats les documents liés à la fin de vie : DA et PC Les résidents peuvent montrer peu d'intérêt mais dans tous les cas il ne faut pas insister, il n'y a aucune obligation Les personnes qui en ont vraiment besoin auront déjà pris les dispositions nécessaires
	Quel rapport avez-vous avec les résidents sur ces questions ?	« Un rapport humain, on noue des liens avec eux. C'est impossible d'être complètement hermétique, sans émotion. »	Un rapport humain, des liens sont noués avec les résidents. Impossible d'être sans émotion

	Quels sont les éventuels freins au regard d'une démarche d'accompagnement des résidents ?	« Un résident avait des directives anticipées contre l'acharnement thérapeutique et beaucoup plus tard dans sa maladie en dépit de son souhait écrit et signé de sa main, sa fille voulait respecter son souhait mais sa femme ne voulait pas. C'était assez délicat, mais on n'avait pas à s'en mêler c'était un conflit familial. Je ne sais pas si on est vraiment dans le contexte du respect du souhait de la personne. Lorsque la demande est écrite même dans les conditions elle n'est pas toujours respectée, on était dans les prémisses de la loi Leonetti. »	La famille peut être un frein malgré la présence des directives anticipées. Mais en tant que manager ce n'est pas notre rôle de nous mêler d'un conflit familial. Lorsque la demande est écrite même dans les conditions, elle n'est pas toujours respectée. Les freins viennent plutôt des équipes, ils ont peur d'en parler. Il y a un certain tabou autour de cela.
	Quels impacts positifs à sa mise en place peut-on imaginer ?	« L'exemple que je vais avoir est dans ma vie personnelle. Ma grand-mère avait 87 ans quand elle a décidé d'écrire ses directives anticipées. Un jour elle a fait une mauvaise chute et à cette période-là elle n'aurait pas été capable d'exprimer ses souhaits. Cela a aidé ma famille, sinon le décès aurait été beaucoup plus violent. Anticiper le pire permet de se sereinniser et de se laisser le choix. C'était une façon de garder le contrôle. Elle savait qu'elle allait mourir un jour et elle voulait contrôler ce qui allait arriver. »	Aide la famille, atténue la violence d'un décès Anticiper le pire permet de se rassurer et de se laisser le choix. C'est une façon de garder le contrôle.
Evaluation du besoin pour l'établissement	Comment imaginer vous une démarche qui serait en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins ?	« On informe peut être pas assez mais de quelle façon c'est assez délicat et je ne pense pas que c'est à nous de mettre en place une démarche à mon sens cela doit venir du résident. Le rôle d'initier la démarche des DA et de la PC il faut vraiment que ça vienne de la personne elle-même sinon ça perd son sens. Comment on peut sensibiliser les gens à ce sujet, c'est une autre question mais il y a des choses à travailler On fournit les documents mais est-ce vraiment suffisant Quand j'étais dans une autre résidence on avait fait venir une médiatrice familiale qui avait parlé aux résidents qui avaient souhaité participer à sa conférence de l'héritage, du don de vivant, et ils avaient été sensibles à ça. Alors peut être que sur le thème des DA, un intervenant qui viendrait ponctuellement pour parler de ce sujet, proposer la documentation, les méthodes pour faire valoir sa volonté. »	L'information n'est peut-être pas suffisante. Ce n'est pas notre rôle de mettre en place, d'initier une démarche, cela doit venir du résident Il est important de travailler sur la sensibilisation. Fournir des documents n'est pas suffisant Faire venir une médiatrice familiale qui pourrait parler des DA Faire venir un intervenant ponctuellement pour parler de ce sujet, proposer de la documentation, les méthodes pour faire valoir sa volonté

Evaluation du besoin personnel au profit de l'établissement	Quels attentes avez-vous en matière d'accompagnement, de soutien du groupe ?	<i>« Comme je viens du médicosocial je suis habituée à la mort ça ne me choque pas et quand on travaille avec des seniors ce n'est pas surprenant quand on fait face à des décès</i> <i>Est-ce vraiment au groupe de nous accompagner la dessus ?</i> <i>Ils proposent des formations où l'on va parler du senior</i> <i>Des formations dédiées à la fin de vie peut être à la demande du salarié</i> <i>Un accompagnement avec un psychologue plus régulièrement</i> <i>Il faut que cela vienne de chaque résidence car les populations sont différentes</i> <i>C'est le directeur qui doit juger de ses salariées pour savoir s'il doit les accompagner ou non</i> <i>S'il y a besoin, se retourner vers le groupe</i> <i>Je ne pas sûre qu'il y ait de solution miracle cela dépend de chaque équipe</i> <i>Nous avons des préconisations, les documents qui décrivent les DA, les formations bientraitance avec une vidéo</i> <i>Je pense que nous avons les idées mais cela dépend de chaque résidence. C'est notre rôle de manager</i> <i>Les résidents ne sont pas effrayés par la mort mais plutôt la façon dont ils vont mourir, ils ne veulent pas souffrir.</i> <i>Les freins viennent plutôt des équipes ils ont peur d'en parler</i> <i>L'accompagnement des équipes : comment réagir quand le résident parle de la mort ? il y a un certain tabou autour de ça. »</i>	Des formations dédiées à la fin de vie à la demande du salarié Un accompagnement avec un psychologue plus régulièrement Il faut que cela vienne de chaque résidence car la population de résidents et de salariés sont différentes C'est au directeur de juger si les équipes ont besoin d'être accompagner Si le besoin émerge alors il faut se retourner vers le groupe
---	---	---	--

Annexe IV : Entretien semi-directif encadrement

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots-clés de la réponse
Présentation	Quel est votre parcours professionnel ?	« Actuellement adjointe de direction Master Management des établissements sanitaire et médico-sociaux Deux ans dans le service à la personne et alternance en EHPAD »	Secteur médico-social
	Quel est votre ancienneté dans le groupe ?	« trois ans »	Trois ans d'ancienneté dans le groupe
Evaluation du besoin personnel	Quelles expériences avez-vous vécu au regard de la fin de vie en résidence ?	« En résidence, on est aussi confronté à la fin de vie notamment on a quand même des gens qui décèdent sur site et à l'hôpital Le plus difficile à gérer ce sont les autres résidents car celui qui part est conscient qu'il est en fin de vie mais pour ceux qui restent ils le vivent un peu plus mal. Ils le voient comme un miroir. »	Confronté à la fin de vie en résidence Le plus difficile à gérer ce sont les autres résidents. Ceux qui restent le vivent un peu plus mal. C'est un miroir pour eux.
	Comment vivez-vous ces moments ?	« On sait quand on vient dans ce milieu que l'on va être confronté aux fins de vie, aux décès, à l'accompagnement des personnes vers cette fin de vie notamment quand on vient du secteur MS. C'est jamais évident même si on s'y attend. Ce sont des personnes avec qui on vit au quotidien. On n'est jamais préparé. Le plus difficile c'est de gérer les autres résidents mais aussi les équipes. »	Nous avons connaissance dans ce milieu de la confrontation à la fin de vie, à l'accompagnement de ces personnes vers cette fin de vie. Nous ne sommes jamais préparés. Le plus difficile est de gérer les autres résidents et les équipes.
	Comment vous vous impliquez auprès des résidents ?	« On a travaillé sur la fin de vie au sein de la résidence car on ne savait pas trop comment faire pour que ce soit moins douloureux pour les autres et moins douloureux pour les équipes. On a créé plusieurs petits rituels. Quand une personne décède si elle est proche d'autres personnes c'est nous qui allons annoncer. On mettait une bougie à l'accueil, un cahier de condoléances et comme ça ou les résidents ou les équipes pouvaient mettre un petit mot à la famille. On avait mis en place des moments du souvenir où après l'enterrement on se réunissait dans le salon pour parler des souvenirs du résident. Cela fonctionnait très bien aussi bien pour les équipes que pour les résidents. Cela rassurait les résidents dans le sens où s'ils portaient on ne les oublierait pas tout de suite. »	Un travail est mis en place en résidence pour atténuer la douleur pour les résidents et les équipes Création de rituels : annonce du décès, bougie à l'accueil, cahier de condoléances, moments du souvenir Cela rassure les résidents par rapport à l'oubli

	Quel rôle avez-vous à jouer ?	<i>« Nous avons un peu plus de recul que les résidents, cela fait partie du quotidien. Même si on est en RSS et qu'on est censé accompagner des résidents autonomes. Un réel rôle d'accompagnement, accompagner le résident en fin de vie dans les meilleures conditions mais aussi accompagner les autres. »</i>	Réel rôle d'accompagnement dans les meilleures conditions
	Quel rapport avez-vous avec les résidents sur ces questions ?	<i>« Ce n'est pas un sujet tabou, il faut en parler et plus on en parle plus c'est facile, moins il y a d'appréhensions. Moi personnellement j'ai une peur bleue de mourir et en parler c'est plus facile. Mais tout dépend de la question et de la personne en face de nous. »</i>	Ce n'est pas un sujet tabou, il faut en parler pour que ce soit plus facile et qu'il y ait moins d'appréhensions. Peur de la mort
	Quels sont les éventuels freins au regard d'une démarche d'accompagnement des résidents ?	<i>« Le résident en lui-même, car il y a des gens qui n'ont pas forcément envie d'aide, qui se pensent un peu fort. Ils n'ont pas envie qu'on les accompagne. Les familles parfois. »</i>	Le résident en lui-même car ils n'ont pas envie La famille parfois
	Quels impacts positifs à sa mise en place peut-on imaginer ?	<i>« Les résidents nous ont remercié car ils ont vraiment l'impression qu'on ne les oublie pas. Mais cela reste un sujet tabou. Beaucoup de gens ont du mal à se confronter à la fin de vie, au décès. Ils ont du mal avec les DA, il y en a peu qui nous donne leurs DA. J'essaie de l'aborder quand je leur donne la fiche santé, à l'arrivée de chaque personne. Mais c'est difficile. Il y en a qui ont tout prévu, on a tout dans les détails. Il y en a beaucoup qui n'osent pas remplir. J'ai déjà un résident qui était tout seul qui n'avait pas de famille, on n'avait aucun renseignement. Ceux qui sont seuls anticipent un peu plus que d'autres ou qui ont eu des gros problèmes de santé. C'est un sujet qui n'est pas facile à aborder, on n'est pas formé à ce sujet, les équipes encore moins. Je pense que c'est un sujet sur lequel on est encore un peu juste dans le groupe. »</i>	Remerciements des résidents Peu de résidents donnent les DA Les DA sont abordées lors de la remise de la fiche santé mais c'est difficile Ceux qui sont seuls anticipent un peu plus que les autres Sujet difficile à aborder Pas formé à ce sujet, les équipes encore moins Un sujet qui mérite du travail par le groupe
Evaluation du besoin pour l'établissement	Comment imaginer vous une démarche qui serait en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins ?		

Evaluation du besoin personnel au profit de l'établissement	Quelles attentes avez-vous en matière d'accompagnement, de soutien du groupe ?	<i>« Ce serait bien si on était un peu plus formé à cette fin de vie. On a des formations mais on n'aborde jamais la question de fin de vie, de DA. L'objectif de toutes les personnes qui arrivent ici c'est de rester jusqu'au bout. Ce qu'il souhait c'est de ne pas aller en EHPAD. Sous forme de formation, mettre en place des procédures, donner des boîtes à outils pour pouvoir aborder ce sujet car ce sont des sujets difficiles à aborder. Mettre en place un rituel c'est essentiel dans chaque résidence. En parler aux équipes, notamment en entretien de recrutement. Il est nécessaire en résidence de faire un travail là-dessus, en EHPAD on est conscient. Plus nous on sera préparé, plus on aura d'outils plus on sera à l'aise sur le sujet plus ce sera facile d'accompagner les équipes, les résidents, d'anticiper certaines situations, plus on les apaisera. »</i>	Etre formé à cette fin de vie. Avoir des boîtes à outils pour pouvoir aborder ce sujet Mettre en place des rituels Plus nous serons préparés, plus nous aurons d'outils plus nous serons à l'aise sur le sujet, plus ce sera facile d'accompagner les résidents, les équipes, d'anticiper certaines situations
---	---	---	--

Annexe V : Entretien semi-directif encadrement

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots clés de la réponse
Présentation	Quel est votre parcours professionnel ?	« 17 ans dans l'hôtellerie, pas du tout dans le secteur médico-social »	Hôtellerie
	Quel est votre ancienneté dans le groupe ?	« 7 ans en RSS »	7 ans en RSS
Evaluation du besoin personnel	Quelles expériences avez-vous vécu au regard de la fin de vie en résidence ?	« En ouverture de résidence, le monsieur a souhaité finir sa vie ici. Quelques résidents qui décèdent. Mais à rester ici et avoir la volonté de mourir ici on a surtout une résidente actuellement qui est prise en charge par des auxiliaires de vie 24/24 parce que son souhait c'est de finir sa vie ici. Quand on parle avec eux, l'arrivée à la résidence est compliqué mais passer un certain cap moi je veux rester ici le plus longtemps possible. »	Fin de vie après ouverture de la résidence Quelques résidents qui décèdent sur site. Souhait d'un résidente de finir ses jours dans la résidence donc mise en place d'une prise en charge Souhait de rester le plus longtemps possible dans la RSS
	Comment vivez-vous ces moments ?	« C'est compliqué parce qu'on n'a pas forcément d'accompagnement et moi je ne sors pas du médico-social. C'est compliqué pour les équipes parce que ce n'est pas naturel même si ça l'est dans la vie. Parce qu'il y a quand même un attachement vis-à-vis des résidents et même si on se préserve énormément qu'on nous apprend à nous préserver. Etre face à une fin de vie c'est faire face à la mort. C'est difficile. Un décès en résidence même si on s'y préparé on n'est jamais prêt. Avoir un accompagnement de fin de vie, HAD, on sait qu'il y a une issue mais ça restera compliqué. Ça ne reste pas un moment naturel on ne s'habitue jamais. »	Compliqué personnellement car pas d'accompagnement surtout quand on ne vient pas du médico-social Compliqué pour les équipes parce que ce n'est pas naturel Attachement avec les résidents Se préserver Etre face à une fin de vie c'est faire face à la mort. C'est difficile, on n'est jamais prêt Pas un moment naturel On ne s'y habitue jamais

	Comment vous vous impliquez auprès des résidents ?	« Grosse prise en charge de l'adjoint ou du directeur. Je ne confronte pas mes équipes et dès que je peux les sortir de la situation je le fais. On absorbe tout le reste. Même des résidents qui nous parlent de directives anticipées ou qui nous demandent c'est quoi une personne de confiance. On donne des documents qui les interrogent. Tout ce qui est autour de la fin de vie, de la mort c'est pris en charge par la direction. »	Prise en charge importante des membres de la direction Ne pas confronter les équipes
	Quel rôle avez-vous à jouer ?	« S'il y a une décision de fin de vie sur le site ça passe par les familles, par le résident et après il y a un accompagnement aussi des familles. Ils ont aussi besoin. A partir du moment où un lien se crée avec le lien s'il y en a un lien se crée avec la famille. C'est important pour eux. On s'implique d'autant plus quand il y a conflit dans la famille. Elles ont besoin de cet accompagnement mais aussi par les autres résidents. »	Faire le lien avec les familles et le résident Les accompagner
	Quel rapport avez-vous avec les résidents sur ces questions ?	« Moi j'ai eu personnellement une formation avec Marie de Hennezel. On a toujours les documents, les papiers, les supports mais ce sont des choses qui ne sont pas à nous naturels. Même dans les formations ce sont des choses qui ne sont pas naturels. Alors autant il y a des résidents quand ils nous rendent la fiche santé tout est écrit, tout est fait, c'est à tel endroit, c'est telle personne. Mais c'est une minorité. Certains disent qu'ils n'en ont pas besoin donc c'est à nous de leur expliquer. Mais comme ce n'est pas quelque chose pour lequel on est familier. Moi je me le dis il faut le faire, pas faire décider les autres et aller jusqu'au bout de son choix. Mais c'est aussi se dire comme tout acte quand on parle de la fin de vie c'est qu'on se met face à la dure réalité. A nos âges c'est compliqué et cela le reste quand on est plus âgé. »	Formation avec M. DE HENNEZEL Dans les documents, supports et formations les choses ne sont pas naturelles Il y a des résidents pour qui tout est prêt mais c'est une minorité S'ils disent qu'ils n'en ont pas besoin c'est à la direction de leur expliquer
	Quels sont les éventuels freins au regard d'une démarche d'accompagnement des résidents ?	« L'information pour les résidents et la formation pour nous. Un changement de mentalité aussi, ces choses-là on en parlait pas il y a 20 ans. C'est dédramatiser la chose qui changera avec les futures générations. C'est un peu tabou, c'est compliqué ce sera jamais très gaie. Souvent on dit que ça porte malheur. Préparer son départ ce n'est pas encore dans les mentalités. »	L'information pour les résidents et la formation pour nous Changement de mentalité Dédramatiser la chose Tabou, compliqué

	Quels impacts positifs à sa mise en place peut-on imaginer ?	« C'est un côté rassurant et un côté organisé. Ils n'ont plus rien à penser. Quand on fait ses directives anticipées, qu'on a choisi sa personne de confiance on a mis de l'ordre dans ses affaires, cela permet de profiter de la vie. Plutôt que s'angoisser. Ce sont des âges où les maladies se réveillent, c'est compliqué. On fait souvent dans l'urgence. Ce côté un peu de soulager permet de profiter du reste, de pas s'angoisser inutilement. »	Rassurant, organisé Directives anticipées Souvent dans l'urgence
Evaluation du besoin pour l'établissement	Comment imaginez-vous une démarche qui serait en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins ?	« On fait avec les entretiens annuels, les résidents on les voient souvent et ce sont des questions qui reviennent. On en parle souvent quand le résident nous en parle. On réexplique le rôle des directives anticipées, de la personne de confiance. Je pense qu'il y a un accompagnement individuel à faire parce qu'il y aura toujours des résidents qui vont nous dire que c'est quelque chose qu'ils ne feront pas mais au plus on va y revenir. Mais c'est quand même compliqué de parler de la fin de vie à un bilan d'emménagement par exemple. Après faut-il que tout le monde puisse faire ça ? il faut qu'il y ait une certaine confiance car en entretien les résidents nous disent : je vous le dis qu'à vous, vous ne le répétez pas. C'est le côté référent. A nous peut être de rentrer un peu plus dans le détail. Il y a des résidents qui vont ouvertement en parler. Dans la communication mais c'est un sujet assez compliqué. Pourquoi faire une conférence. Il faut arriver à dédramatiser la chose. Présenter les côtés positifs, ce que ça peut apporter. En faisant témoigner des résidents qui se sont préparés. C'est ce côté qui reste un peu tabou donc on en parlera pas à tout le monde. Si vous prenez quasiment tout le personnel et vous leur demandez ce qu'est les directives anticipées, personne de confiance ce n'est pas dans la culture, ce n'est pas naturel. Faire plus de communication car ça devient un sujet important. Mais peut être aussi ça passera par nous. Un moment on se posera plus la question ça deviendra naturel. »	Entretiens annuels Rôle des directives anticipées Compliqué de parler de la fin de vie Côté référent Ouvertement en parler Communication Sujet assez compliqué Faire une conférence Dédramatiser Témoigner des résidents Ce n'est pas la culture Ça devient un sujet important
	Quelles attentes avez-vous en matière d'accompagnement, de soutien du groupe ?	« Quand on a commencé à en parler des DA et de la PC. On prenait les documents, on allait sur internet, on regardait un peu. Peut-être rentrer plus dans le vif du sujet. Qu'ils nous	Les documents Etre accompagné par un

Evaluation du besoin personnel au profit de l'établissement		<i>aident auprès des résidents. Etre accompagné par un membre du groupe, le service qualité. On fait une réunion avec les résidents, on explique. C'est se sentir en sécurité sur le sujet. Car aujourd'hui on n'est pas à l'aise sur le sujet. Et souvent quand un résident nous pose des questions on va chercher le document mais je relis à chaque fois parce qu'on n'a pas envie de lui dire des bêtises. S'ils nous en parlent ils veulent des réponses très précises. Et on n'est pas forcément caler sur le sujet. Le groupe a une grosse partie de personnel qui vient de l'hôtellerie mais sur des sujets comme ça on a besoin. C'est pour ça que quand les résidents ont des questions on les dirige systématiquement vers les membres de la direction car on va prendre le temps de chercher. Un accompagnement, une formation, un jour on va en parler plus ouvertement. Si on fait un question/réponse cela va donner énormément de question mais encore faut-il être capable de répondre et pas juste faire un débat sans réponse. Cela va rassurer les résidents. Démontrer que c'est quelque chose à faire et que c'est très positif et pour ça faut avoir la connaissance. Plus on se sent à l'aise sur un sujet plus on passera le bon message aux résidents. Un accompagnement dans ce sens-là.</i> <i>Je dis énormément à mes équipes de se préserver, au sein des formations (bientraitance, comprendre la population senior). On fait du travail sur soi et on parle de soi aussi. Cela permet de se préserver. Parler du sujet c'est se dire est ce qu'on est capable. C'est une question d'éducation. Maintenant faut casser la chose. La finalité en soi c'est la mort c'est compliqué. On ne s'habitue jamais. »</i>	membre du groupe Se sentir en sécurité sur le sujet Pas à l'aise sur le sujet Veulent des réponses très précises Diriger systématiquement vers les membres de la direction Accompagnement, formation Rassurer les résidents Se préserver
---	--	---	--

Annexe VI : Entretien semi-directif professionnel

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots clés de la réponse
Présentation	Quel est votre parcours professionnel ?	« <i>Hôtellerie, c'est une passion pour moi J'ai essayé de trouver pour m'épanouir dans mon travail, le côté social et hôtellerie donc c'est pour ça que je me suis tournée vers la RSS</i> »	Hôtellerie S'épanouir dans le travail Côté social et hôtellerie
	Quel est votre ancienneté dans le groupe ?	« <i>5 ans</i> »	5 ans
Evaluation du besoin personnel	Quelles expériences avez-vous vécu au regard de la fin de vie en résidence ?	« <i>La plupart de notes résidents veulent mourir sur la résidence car c'est la dernière maison. Ils savent très que quand ils partent en EHPAD c'est leur dernière ligne droite. Ils souhaiteraient tous mourir chez eux donc chez nous. Une petite dame qui savait qu'elle était condamnée, elle voulait mourir chez nous, elle est restée pendant deux ans et elle est morte chez nous. On a fait en sorte qu'elle parte dans les meilleures conditions. J'avais passé une heure avec elle 48H avant qu'elle décède car elle voulait me parler de ses souvenirs. Quand ils partent dans leurs souvenirs ils partent avec un soulagement de parler de leurs souvenirs jusqu'au bout.</i> »	Résidents veulent mourir sur la résidence Partir dans les meilleures conditions Soulagement de parler
	Comment vivez-vous ces moments ?	« <i>Cela dépend. Je le vis plus ou moins bien dans le sens où cela fait partie de moi, le côté social, accompagnement. Après on est humain, les émotions, les pensées sont là. Avec un petit accompagnement psychologique, par le biais de formation on arrive à prendre plus de recul.</i> »	Cela fait partie de moi Accompagnement Emotions, pensées Accompagnement psychologique par le biais de formation
	Comment vous vous impliquez auprès des résidents ?	« <i>J'ai toujours une part de moi loin. J'essaie de me préserver, même si ce n'est pas toujours évident. On passe une grande partie de notre vie près de ces gens-là. Je me suis inculquée en arrivant ici de garder la distance. Toujours prendre du recul car ce n'est pas notre famille.</i> »	Se préserver Garder la distance Prendre du recul

	Quel rôle pensez-vous avoir à jouer ?	« L'écoute, c'est primordial. Répondre à leurs besoins à la limite du possible. Les résidents qui n'ont plus trop de famille se raccrochent à nous, d'où l'importance de prendre du recul. »	L'écoute Réponse à leurs besoins
	Quel rapport avez-vous avec les résidents sur ces questions ?	« J'ai des résidents qui sont très à l'aise à parler de ça, cela va même les rassurer. Ils sont conscients. D'autres résidents ont peur, ils ne veulent pas l'évoquer, pour eux ils ne mourront jamais. »	Très à l'aise Peur, ne veulent pas l'évoquer
	Quels sont les éventuels freins au regard d'une démarche d'accompagnement des résidents ?	« Les connaissances ont en aura jamais assez, les compétences on les apprend sur le terrain. On aurait besoin d'être plus informer au-delà d'une simple formation. D'avoir quelqu'un dans le métier. On ne sera jamais assez armé ».	Plus informer Quelqu'un dans le métier
	Quels impacts positifs à sa mise en place peut-on imaginer ?	« En les accompagnant, on apporte la sérénité aux résidents. »	Sérénité
Evaluation du besoin pour l'établissement	Comment imaginer vous une démarche qui serait en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins ?	« Le dialogue. J'irai près d'eux et essayer d'avoir le maximum d'informations pour qu'ils partent dans la sérénité. Leurs derniers choix, leurs souhaits, ce qu'ils veulent, réanimation ou pas. Il y en a qui en parlent très facilement qui nous le disent déjà. Dans ce cas, on essaie de les accompagner en les incitant à écrire ce qu'ils nous disent, d'officialiser. Le dire c'est bien mais après on a aucune preuve. Faire connaître les écrits à l'établissement, à la famille. Partager, communiquer. »	Dialogue Maximum d'informations Sérénité Leurs souhaits, derniers choix Les accompagner en l'incitant à écrire Officialiser Faire connaître les écrits à l'établissement Partager, communiquer
Evaluation du besoin personnel au profit de l'établissement	Quels attentes avez-vous en matière d'accompagnement, de soutien de l'encadrement ?	« Des formations pour nous armer au maximum. Nous pour nous protéger et pour les résidents leur apporter le côté protection, sécurité. Qu'ils aillent au bout de leur vie correctement. »	Formations Protéger

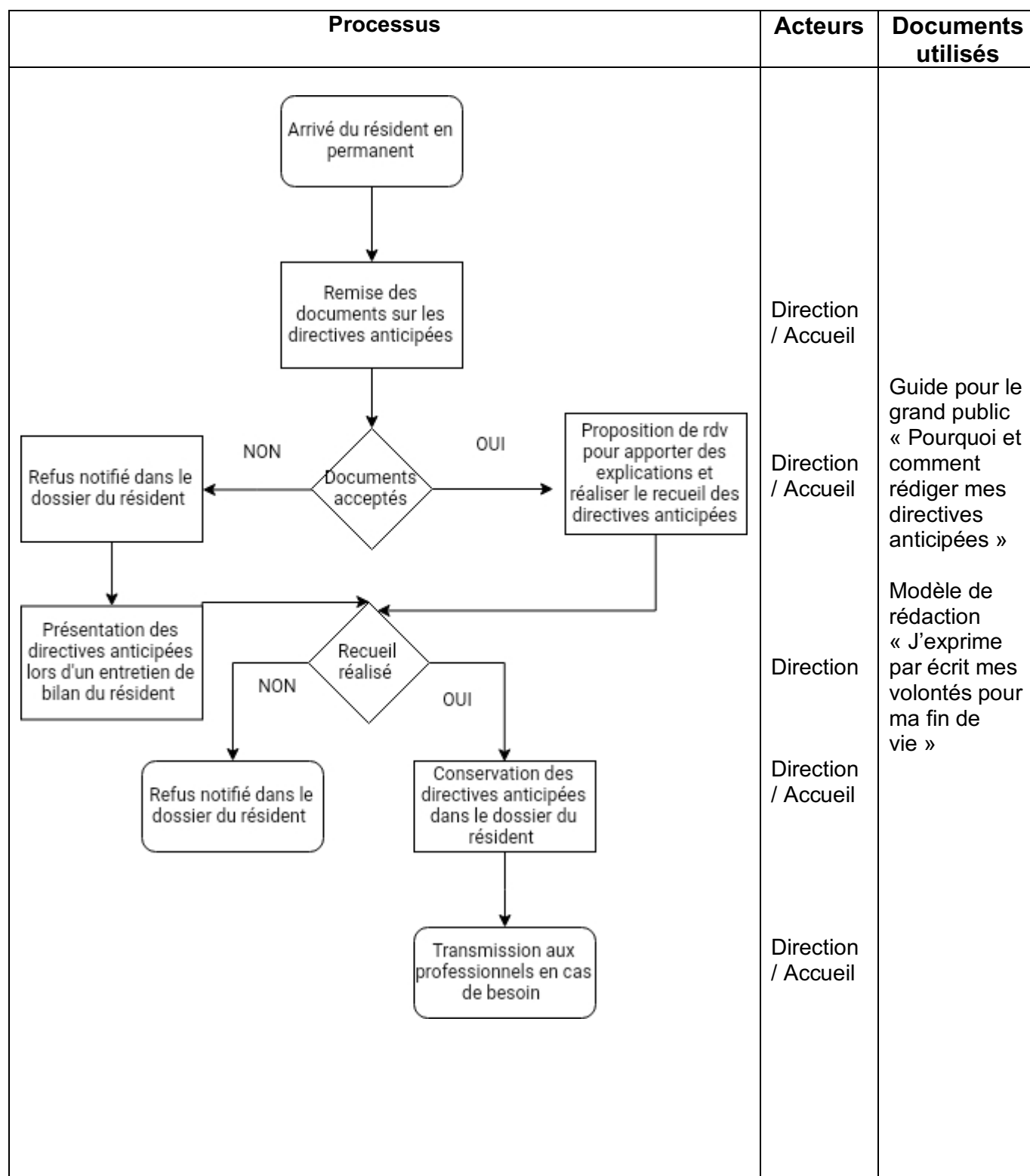
Annexe VII : Entretien semi-directif professionnel

Thématique abordée	Questions	Réponse	Mots clés de la réponse
Présentation	Quel est votre parcours professionnel ?	« Responsable service enfance Hôtesse d'accueil en EHPAD – proximité avec résidents et famille Assistante administrative et accueil en RSS »	Secteur médico-social
	Quel est votre ancienneté dans le groupe ?	« 3 ans »	
Evaluation du besoin personnel	Quelles expériences avez-vous vécu au regard de la fin de vie en résidence ?	« Décès d'une résidente brutal Pas assisté à une fin de vie en résidence »	Pas d'expérience particulière sur la fin de vie en résidence
	Comment vivez-vous ces moments ?	« Cela dépend du résident. On a plus d'affinités avec certains. »	Selon les affinités avec les résidents
	Comment vous vous impliquez auprès des résidents ?	« On voit si on peut répondre à leurs questions. Si c'est très délicat on leur propose un rdv avec la direction. »	Répondre à leurs questions et rediriger vers la direction si nécessaire
	Quel rôle pensez-vous avoir à jouer ?	« Tant qu'on peut les accompagner et répondre à leurs attentes on le fait mais si cela va au-delà de nos compétences on renvoi à la direction. »	Accompagnement jusqu'à la limite des compétences
	Quel rapport avez-vous avec les résidents sur ces questions ?	« La plupart du temps je sais répondre, si les questions sont plus complexes on redirigent vers la direction. »	Capable de répondre à leurs questions
	Quels sont les éventuels freins au regard d'une démarche d'accompagnement des résidents ?	« Pas particulièrement »	Pas de freins à mettre en évidence
	Quels impacts positifs à sa mise en place peut-on imaginer ?	« On peut les aider à apaiser leurs craintes. »	Apaiser les craintes des résidents

Evaluation du besoin pour l'établissement	Comment imaginer vous une démarche qui serait en mesure d'accompagner le résident au plus près de ses besoins ?	<i>« On devrait être plus présent quant à la réponse à leurs questions notamment sur les directives anticipées. On devrait être présent quand ils font la démarche de remplir les documents. je ne sais pas si c'est au niveau de l'accueil ou de la direction par contre. »</i>	Etre présent auprès des résidents surtout pour remplir les documents notamment les directives anticipées.
Evaluation du besoin personnel au profit de l'établissement	Quelles attentes avez-vous en matière d'accompagnement, de soutien de l'encadrement ?	<i>« Réunions ou une formation. C'est toujours enrichissant d'en savoir plus. Aujourd'hui je suis en capacité de répondre jusqu'à la limite de mes compétences. »</i>	Réunions ou formations

Annexe VIII : Procédure de recueil des directives anticipées

PROCEDURE DE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, et si on en parlait ?

Qu'est ce que les directives anticipées ?

C'est l'expression de votre volonté sur les décisions médicales relatives à votre fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux.

A qui s'adressent-elles ?

Elles peuvent être rédigées par toute personne majeure pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Où puis-je me procurer le document ?

Un modèle de directives anticipées est à disposition à l'accueil de la résidence, ainsi qu'un guide « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? »

Quand dois-je rédiger mes directives anticipées ?

Vous pouvez rédiger vos directives anticipées quand vous le souhaitez. Celles-ci peuvent être à tout moment, soit révisées, soit révoquées.

Comment dois-je faire ?

Vous pouvez être accompagné par un membre de la direction pour rédiger vos directives anticipées. Celui-ci pourra répondre à l'ensemble de vos interrogations.

Pourquoi les rédiger ?

Vos directives anticipées seront conservées dans votre dossier au sein de la résidence. Elles seront mis à la disposition de tous les professionnels de santé pour garantir l'expression de vos souhaits.

LA MISE EN PLACE DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN RESIDENCE SERVICES SENIORS

De nos jours, en **Résidence Services Seniors**, les documents relatifs aux **directives anticipées** peuvent être fournis aux **résidents** quand ils le souhaitent. Mais l'information ne va pas au-delà de la transmission de ces documents. Le sujet, étant compliqué à appréhender, limite la communication auprès des résidents et des collaborateurs. C'est une thématique que nous évitons d'évoquer en établissement, car cela peut être **tabou** pour certains voir même faire peur. Mais au vu du vieillissement de la population en RSS, ces questions deviennent inéluctables et il est grand temps que chacun soit armé pour faire face aux interrogations et être en mesure d'accompagner les résidents au plus près de leurs besoins. Il est vrai que l'environnement évolue, dans ce cadre, il convient de s'adapter et de conduire des démarches novatrices. La mise en place des directives anticipées peut en constituer une. Il faut savoir que, ce dispositif ne fonctionne pas véritablement dans les EHPAD, alors pourquoi ne pas prendre le lead du concept. Cette **innovation** apparaît comme importante, si nous voulons nous adapter à notre public et apporter une réponse à leurs **besoins et attentes**. Pour mettre en place cette démarche, la RSS peut s'appuyer sur un ensemble de **préconisations** proposé dans ce mémoire. Celles-ci leur permettront d'être actrice dans le **parcours du résident**. Grâce à un travail en **équipe pluridisciplinaire** et en définissant des modalités d'informations, le résident peut compter sur un **accompagnement individualisé** et peut prendre ses décisions en ayant toutes les connaissances utiles. L'ensemble des préconisations constitue une piste de réflexion solide pour la mise en place d'outils efficaces et adaptés à la structure, qui pourront être repris par d'autres institutions ensuite.

Mots-clés : **Résidence Services Seniors, directives anticipées, résidents, tabou, innovation, besoins et attentes, parcours du résident, équipe pluridisciplinaire, accompagnement individualisé**

Nowadays, in **Senior Services Residence**, **anticipated directives** documents can be provide to **residents** when they wish. But the information doesn't go beyond documents passing. The subject being complicated to apprehend, restrict the communication with residents and partners. It's a thematic that we provide to talk in establishment, because this can be **taboo** for some, or even can scared. But seen of the population aging in SSR, this issues become ineluctable and it's time for each to be armed in order to face interrogations and be able to go with residents closer of their needs. It's true that environment evolved in this organization, it suits to adapt and take innovative approaches. Advances directives setup could form one. We have to know that this plan doesn't work truly in EPHAD, so why don't we take the concept lead. In all cases, this innovation seems vital if we want to adapt us at our public and to bring them an answer at them **needs and expectations**. To setup this gait, the SSR can claim on **recommendations** set suggest in this memorandum. This one will enable them to be a contributor in **resident route**. Due to a work in **multidisplicinary team** and defining data arrangements, the resident can expect on an **individual accompaniment** and can take decisions having all useful knowledge. All the recommendations form a solid line of thought for the introduction of effective tools adapted to the structure, which can then be taken up by other institutions.

Keys words: **Senior Services Residence, anticipated directives, residents, taboo, recommendations, needs and expectations, resident route, multidisplicinary team, individual accompaniment, how-to tools box**