

→ Accompagnement santé et fin de vie

Définition

Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie pour les soignants et non soignants.

Par fin de vie on entend un patient atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, et pour lequel le médecin et/ou l'équipe soignante pourrait dire « je ne serais pas surpris s'il décède au cours des six prochains mois¹ ». Ce sont les critères qu'a retenus l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) pour définir les situations de fin de vie dans le travail qu'il a mené en 2014² en CHRS.

En matière de législation, les personnes en situation de précarité relèvent du droit commun : la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Leonetti) fait référence³. Cette loi condamne l'obstination déraisonnable et donne le droit au patient de refuser un traitement. Elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur et permet à chacun d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant l'organisation de sa fin de vie. Si le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement ne peuvent être décidés que dans le cadre d'une procédure collégiale et après consultation d'un proche ou d'une « personne de confiance » préalablement désignée par le malade.

L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE FIN DE VIE

Dans le cadre de l'étude « Fin de vie et précarités », l'ONFV s'est penché sur la fin de vie des personnes en situation de précarité, qu'elles soient à la rue, en structure d'hébergement social, dans un logement adapté, dans un domicile propre ou à l'hôpital. L'enjeu est de quantifier et de qualifier cette réalité, aujourd'hui mal connue.

Différents constats y sont posés :

- Les équipes ressources en soins palliatifs interviennent peu dans les structures sociales, médico-sociales.
- Seul 1/3 des infirmiers et des aides-soignants des services d'hospitalisation à domicile sont formés à l'accompagnement de fin de vie ou aux soins palliatifs alors qu'un patient sur quatre est concerné par une prise en charge « soins palliatifs ».

- 39% des appartements de coordination thérapeutique n'ont aucun professionnel formé sur la fin de vie.
- Seules 16% des pensions de familles ont un ou plusieurs professionnels sensibilisés et/ou formés à l'accompagnement de fin de vie et 44% d'entre elles déclarent qu'un besoin de formation existe.
- L'accompagnement de fin de vie d'un résident questionne les positions professionnelles et les manières de s'engager par une réflexion éthique autour des pratiques et de l'environnement dans lequel ces professionnels interviennent.
- Permettre à une personne de finir sa vie en établissements sociaux et médico-sociaux est une position institutionnelle qui interroge non seulement la mission de ce dernier mais provoque également au sein des équipes éducatives des questionnements sur les réponses à donner au mourant et les actions à entreprendre en de telles circonstances.
- Cette pratique n'est aujourd'hui pas re-

connue par les pouvoirs publics et les accompagnants sociaux sont nombreux à faire état de ce qu'ils sont systématiquement « hors cadre ». Les équipes agissent donc en fonction de leurs capacités et de leurs limites à traiter les situations et surtout de leurs missions respectives.

Le rapport final présente les résultats sous la forme de trajectoires de vie et de parcours de santé. Il permet de voir et de comprendre les difficultés que rencontrent les personnes en situation de précarité, qu'elles soient à la rue, dans leur domicile, à l'hôpital ou en établissement social ou médico-social (ACT, CHRS, pensions de famille), mais aussi les difficultés d'adaptation de notre société et de notre système de santé à ces situations souvent « hors norme ». Des recommandations y sont formulées et peuvent être consultées.

+ **Télécharger le rapport :** [<http://www.onfv.org/rapport-2014-fin-de-vie-et-precarites/>]

Cette fiche rassemble les enjeux et recommandations relatifs à l'accompagnement d'une personne en fin de vie, les principaux dispositifs et partenaires ressources à mobiliser sur le terrain (liste non exhaustive) ainsi que des expériences significatives et témoignages pour en illustrer le contenu.

¹ WEISSMAN DE, MEIER DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in hospital setting- A consensus report from the center it advance palliative care, Journal of Palliative Medicine, janvier 2011, vol.14, n°1, p.17-2

² ONFV. Fin de vie et précarités. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. Rapport 2014.

³ INPES. Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement. Repères pour la pratique. Mai 2009.

Enjeux essentiels

En 2008, la Fondation de France constatait que très peu d'actions étaient mises en œuvre pour soutenir ces personnes et les équipes médico-sociales qui les accompagnent. Le constat est toujours d'actualité alors que la fin de vie, «annoncée» par une maladie grave ou non, constitue une épreuve, une expérience particulièrement éprouvante pour les personnes elles-mêmes, les professionnels et les autres personnes hébergées.

Pour les professionnels intervenant auprès de personnes en situation de précarité, les enjeux résident dans les capacités et les limites de l'accompagnement des fins de vie. Il s'agit en effet :

- de garantir le respect de la dignité de la personne jusqu'à la fin de sa vie et ses volontés,
- de dépasser le tabou de la mort présent dans nos sociétés et de considérer sa survenue possible,
- de créer des liens entre les acteurs en soins palliatifs et les professionnels sociaux et médico-sociaux du champ de la précarité tout en dépassant les contraintes liées au secret professionnel qui rendent difficile l'identification des éléments d'information qui peuvent être partagés, de ceux qui ne peuvent pas l'être.

Recommandations

→ EN AMONT DE L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

Conduire une réflexion d'équipe afin d'appréhender l'accompagnement de fin de vie et d'en prévoir les modalités

L'accompagnement d'une personne en fin de vie consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle)³. Il est nécessaire, entre autres, **d'instaurer un lien de confiance**, faire preuve d'ouverture et de tolérance, **recueillir les « dernières volontés » de la personne sans** être intrusif et d'en parler avec les autres personnes hébergées.

Il est important également de **considérer la place des proches** auprès d'une personne en fin de vie et l'impact que le décès de celle-ci peut avoir sur eux sur un plan émotionnel ainsi qu'éventuellement, sur leurs conditions de vie (par exemple, en cas de décès d'une personne ayant des enfants mineurs).

Inscrire ces postures, modes «de faire» et «d'être» dans le projet associatif et/ou d'établissement

Il est aidant pour chaque membre de la structure de pouvoir se référer non seulement à des **repères, un guide mais aussi à des actes rituels et symboliques**. Il est important d'assurer la transmission des connaissances et des pratiques en matière d'accompagnement de fin de vie, au sein d'une structure, **sous forme écrite**.

Ainsi, en équipe et en lien avec les personnes accompagnées, il peut être important de lister des repères relatifs aux personnes à contacter pour répondre aux problèmes cliniques (quel médecin je contacte ?), pour soutenir le patient, les proches, l'équipe, les autres résidents quand la fin de vie survient. De plus, ces éléments peuvent aussi être relatifs aux procédures à entreprendre en cas de décès, aux hommages à la personne décédée. Plus les éléments sont co-construits et écrits ensemble, plus il est facile de savoir réagir en temps voulu tout en respectant les dernières volontés de la personne.

S'informer/ se former

Afin de connaître les cadres éthiques et réglementaires autour de la fin de vie et de la mort pour mieux appréhender son rôle de professionnel dans ce contexte.

Le Centre national de ressources (CNDR) Soins Palliatif est centre de référence et plateforme d'information sur les soins palliatifs, la fin de vie et le deuil pour tous les acteurs présents auprès des personnes en fin de vie, professionnels et particuliers, à l'hôpital, au domicile ou en institution.

- Sur www.soin-palliatif.org : des fiches sur les droits et aides, des dossiers d'information, des conseils pratiques, un portail documentaire, un agenda des manifestations, des actualités, des interviews, etc.
- Numéro d'appel national (prix d'un appel local) : 0811 020 300

De plus, Le Collectif des Morts de la Rue, reconnu organisme de formation, propose des formations, organisées sur trois axes :

- Transmission d'une boîte à outils administratifs et juridiques face à la mort,
- Bâtir des pratiques groupales (institutionnelles ou associatives) face à la mort,
- Intervention dans une structure particulière (centre d'hébergement, accueil de jour, etc.) face à la mort.

+ Télécharger le programme de formation autour du deuil de personnes ayant vécu « SDF » ou dans des hébergements :

http://www.mortsdelarue.org/IMG/pdf/Programme_formation_CMDR.pdf

³ Consensus HAS «Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches», 01/01/04 [www.has-sante.fr]

Repérer les acteurs concernés et créer des partenariats

Il existe un ensemble d'acteurs engagés à divers titres pour accompagner les situations de fin de vie. Localement, **des partenariats formels ou informels peuvent exister. Il est important de les repérer.** Il est recommandé de se constituer un carnet d'adresses de personnes et structures ressources, professionnels et associations de bénévoles, auxquelles on peut recourir pour aider les professionnels dans l'accompagnement de la fin de vie des résidents (cf. dispositifs existants ci-dessous).

Afin d'aider au repérage des acteurs, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a réalisé un répertoire national des structures de soins palliatifs avec le soutien de La Fondation de France et de l'INPES.

+ <http://www.sfap.org/annuaire>

→ LORS DE L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

- **Évoquer avec la personne, si elle le souhaite,** la fin de vie et ses droits : l'accompagner dans les démarches de rédaction de **ses directives anticipées** et de désignation de la personne de confiance.
- **Inviter la personne accompagnée à penser à l'écriture de son testament** de funérailles permet d'anticiper les questions relatives à la transmission de ses biens, le choix de ses funérailles et de sa sépulture (loi portant sur la liberté des funérailles, 1887).⁴
- **Expliciter le recours aux soins palliatifs à la personne,** ne pas attendre le « *dernier moment* » pour faire appel aux partenaires adéquats, avec son accord.
- **Co-construire un scénario d'accompagnement avec les partenaires identifiés** afin de bien définir comment articuler les compétences de chacun, énoncer les possibilités et limites de l'établissement (par exemple chambres collectives dans la plupart des cas, personnel non formé à évoquer la mort etc...) afin que chacun puisse prendre ses responsabilités dans l'accompagnement de la personne en fin de vie, envisager ensemble les possibilités d'adapter l'établissement à la situation de la personne etc...
- Pour les personnes hébergées en ACT⁵ ou en pension de famille (le fonds ne peut être attribué en CHRS⁶), si nécessaire, une demande d'aide financière peut être faite auprès du **Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs (FNASS)** qui est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS). Il s'agit d'une aide attribuée aux assurés sociaux visant à soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne atteinte d'une maladie grave en fin de vie et qui nécessite une prise en charge en soins palliatifs. Cette aide couvre les frais non remboursés par la Sécurité sociale (petit matériel, alimentation adaptée, ...).
- **Adapter le lieu d'hébergement,** accompagner une personne en fin de vie peut passer par des aménagements du lieu d'hébergement comme par exemple prévoir une chambre individuelle dans laquelle un lit médicalisé peut être installé si cela est possible. Une réorientation peut aussi être envisagée, si la personne en est d'accord, dans un établissement médico-social, une unité de soins palliatifs, un logement adapté etc... L'important est d'en discuter avec la personne pour recueillir son assentiment à ce changement.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) met à disposition tous les outils nécessaires pour comprendre ce que sont les directives anticipées, la personne de confiance et les formulaires pour rédiger les directives anticipées et désigner la personne de confiance.

« Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « **directives anticipées** », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

La personne de confiance peut, quant à elle, accompagner la personne dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux, éventuellement l'aider à prendre des décisions. Dans le cas où l'état de santé ne permet plus de donner son avis ou de faire part de ses décisions, l'équipe soignante prenant en charge la personne, consultera en priorité la personne de confiance désignée.

+ <http://www.sfap.org/rubrique/les-directives-anticipees>

+ <http://www.sfap.org/rubrique/la-personne-de-confiance>

+ **Pour avoir davantage d'informations:** Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs (FNASS) [<http://www.soin-palliatif.org/node/2379>]

⁴ Observatoire National de la Fin de Vie, <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2015/01/ONFV-Rapport-2014-Simone.pdf>

⁵ Appartement de Coordination Thérapeutique
⁶ Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

→ QUAND UN DÉCÈS SURVIENT

La FNARS Pays de la Loire a recensé l'ensemble des démarches que les professionnels et les familles peuvent avoir à effectuer :

+ http://www.fnars.org/images/stories/sites_regions/pays-de-la-loire/docs/FdV/Fiche_1_-_d%C3%A9marche_suite_d%C3%A9marche.pdf

Parmi les démarches, on peut retenir :

- **faire constater le décès auprès d'un médecin** (si nécessaire, appeler le 112, numéro d'appel d'urgence) enclencher les procédures administratives et réglementaires préalables aux funérailles ;
- **signaler le décès à la police ;**
- **prévenir les proches** (amis, familles) et les autres professionnels qui ont accompagné la personne dans sa fin de vie ;
- **penser à contacter le service de l'Etat civil** en amont de la rencontre avec les pompes funèbres : en cas de décès sur leur territoire, les communes ont une obligation d'inhumation des indigents, et les centres communaux d'action sociale (CCAS) délivrent des aides extra-légales¹ ;
- en cas **de rapatriement** du corps à l'étranger, se renseigner auprès de l'ambassade ou du consulat du pays de destination ;
- avec l'accord de la famille et selon les souhaits de chacun, **assister aux funérailles ;**
- **signaler le décès au Collectif des Morts de la Rue** de votre territoire, s'il en existe un : outre la recension des décès, ces associations peuvent aider à retrouver les familles, à organiser les funérailles et à y participer pour accompagner le départ de la personne (cf. « *expérience significative* » à la fin de la fiche).

→ APRÈS LE DÉCÈS

- **Accompagner le travail de deuil des autres résidents** de la structure d'hébergement en organisant un temps de parole des uns et des autres (temps collectif ou individuel selon les situations) et en discutant des actes rituels et symboliques nécessaires à chacun pour entamer son travail de deuil (par exemple, afficher la photo de la personne, parler d'elle et des moments partagés etc...);
- **Soutenir les professionnels tout au long du processus d'accompagnement dans le travail de deuil**, lors de groupes d'analyse de pratiques par exemple ou des temps de supervision avec un professionnel extérieur.

Dispositifs existants

→ LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET/OU TRAITANT

Le médecin traitant, s'il existe dans l'environnement de la personne, doit être intégré autant que possible dans l'accompagnement de fin de vie de son patient, avec l'équipe de l'établissement et les équipes médicales spécialisées. Il convient de ne pas trop attendre pour orienter la personne vers son médecin ou l'hôpital en cas de dégradation de son état. La personne accompagnée et le personnel socio-éducatif de la structure pourront trouver dans le médecin un interlocuteur médical pivot pouvant se mettre en lien avec les dispositifs cités ci-après et pouvant accompagner les décisions de la personne.

¹ ONFV, Fin de vie et précarités. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. Rapport 2014. Pages 50 à 54 [<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2015/01/ONFV-Rapport-2014-Fin-de-vie-et-pr%C3%A9carit%C3%A9s.pdf>]

→ LES RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs reposent sur une approche globale médico-psycho-sociale. Les professionnels formés interviennent auprès des personnes en fin de vie en prenant en compte leur entourage, quel que soit leur lieu de vie (domicile personnel, établissement social et médico-social).

Selon la SFAP, ils ont pour objectifs de :

- prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée;
- limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées;
- limiter les ruptures de prise en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.

En amont, il est essentiel de prendre contact avec les acteurs de soins palliatifs de son territoire, avant même d'être confronté à une situation de fin de vie, de manière à savoir quels sont les professionnels à contacter quand la nécessité se présente et à connaître leurs conditions d'intervention. Des modalités d'intervention peuvent être éventuellement définies ensemble, adaptées aux besoins de chacun.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans différents services de l'hôpital. Elles peuvent aussi se déplacer en structures d'hébergement si vous en faites la demande. Les missions des EMSP sont la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. On dénombre 418 EMSP fin 2012⁷.

Les Réseaux de santé en soins palliatifs

Ils coordonnent et offrent leur expertise à tous les intervenants de santé et du social autour du patient. Ils assurent la communication et le lien entre les acteurs de la prise en charge de la ville comme de l'hôpital. Le réseau participe activement au maintien à domicile des personnes qui le désirent dans les meilleures conditions. En 2013, il y avait 77 réseaux de soins palliatifs recensés (contre 98 en 2011)⁸. Certains ont des particularités comme le réseau SPES (voir ci-dessous) qui a décidé de travailler avec une ethno-psychanalyste pour dépasser les barrières linguistiques et culturelles dans l'accompagnement de certaines personnes d'origine étrangère. Pour trouver un réseau de santé en soins palliatifs en Ile-de-France, vous pouvez consulter le site internet de RESPALIF, Fédération des Réseaux de Santé en Soins Palliatifs d'Ile-de-France.

Les Unités de soins palliatifs (USP)

Elles sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits en moyenne, accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche (formation auprès des équipes, enquêtes, groupes de réflexion autour de thèmes spécifiques de la fin de vie etc...). On dénombre au 122 USP fin 2012, totalisant 1301 lits en France.

+ Pour trouver une structure, il existe un répertoire mis en ligne par la SFAP : <http://www.sfap.org/annuaire>

Le réseau SPES, Essonne et Seine et Marne l'ethno psychanalyse en soutien des personnes et de l'équipe

Dans des cas d'accompagnement en soins palliatifs de personnes d'une autre culture, le réseau SPES (Essonne) fait appel à une ethno-psychanalyste, qui intervient au domicile/en

structure avec l'équipe: « *Ca nous aide beaucoup pour aider à comprendre certaines réticences ou certaines demandes, cela décoince des situations. L'intervention de quelqu'un qui a une approche ethnologique nous aide à comprendre, par exemple, pourquoi des patients refusent certains types de traitements ou certaines propositions. Nous apprenons que rien n'est naturel mais que tout est culturel. Donc, on peut dépasser les choses, parce qu'on est aidés, parce qu'on*

comprend mieux et parce qu'on n'est pas dans une position où on va heurter les personnes. Il y a parfois une répartition des rôles dans la famille qu'il ne faut pas chahuter, même si on pense que c'est nécessaire pour telle ou telle personne de l'entourage. C'est comme cela culturellement et ce serait encore plus délétère si on imposait nos visions occidentales ». n

Propos recueillis auprès de la coordinatrice du réseau SPES

⁷ Ministère de la Santé, Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, Juin 2013
⁸ Observatoire National de la Fin de Vie, « Fin de vie et précarités », rapport 2014

→ LES SERVICES D'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

« Toute personne dont la situation clinique le justifie et dont les conditions du domicile le permettent est susceptible de se voir proposer une HAD. La notion de domicile est très large, puisqu'elle recouvre le domicile personnel mais également les établissements d'hébergement collectif pour toutes populations (enfants, adolescents, adultes): personnes âgées, personnes handicapées, personnes en situation de précarité sociale, mineurs protégés, demandeurs d'asiles... Lorsque l'HAD intervient dans un établissement d'hébergement, elle met en place les conditions d'une bonne coopération avec l'équipe de la structure d'accueil »⁹.

L'admission se fait avec l'accord de la personne et/ou de sa famille et sur prescription médicale. Toute demande d'admission

est suivie d'une évaluation médicale, paramédicale et sociale effectuée, au domicile, par l'infirmier (ou infirmière) coordinateur et éventuellement l'assistant-e sociale. L'admission est effective après avis du médecin coordonnateur, du cadre de soins et du médecin traitant.

Les formalités administratives (admission et prolongation) sont réalisées par le service HAD auprès de la caisse d'assurance maladie.

+ Pour trouver une structure HAD

<http://www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5>

→ SERVICES DE SOINS INFIRMIERS À DOMICILE (SSIAD)

Ce sont des services médico-sociaux qui interviennent sur prescription médicale au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affections afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing). Sur demande, ces équipes acceptent aussi parfois d'intervenir dans les structures.

+ Pour trouver le SSIAD le plus proche de votre structure:

<http://www.sanitaire-social.com/annuaire/services-de-soins-infirmiers-a-domicile-ssiad/3>

→ LES PERMANENCES D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ (PASS)

Pour les personnes n'ayant pas de couverture maladie, la PASS hospitalière peut permettre non seulement un bilan de santé mais aussi un contact avec une équipe médico-sociale pour discuter de l'accompagnement à réaliser auprès de la personne (soins médicaux, accompagnement social).

Instaurées dans certains hôpitaux, ce sont des cellules de prise en charge médico-sociale, qui doivent faciliter l'accès des per-

sonnes démunies non seulement au système hospitalier mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social. Une permanence est assurée par un médecin et un travailleur social qui s'attachent à réintégrer les patients en situation de précarité dans un parcours de soins. Pour trouver la PASS la plus proche, n'hésitez pas à consulter internet ou à appeler l'hôpital le plus proche de chez vous.

→ LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Il existe des associations spécifiques rassemblant des bénévoles d'accompagnement de fin de vie dont vous pouvez vous rapprocher pour être aidé dans l'accompagnement des personnes que vous suivez.

La loi n°99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs reconnaît et officialise le rôle des bénévoles d'accompagnement. En 2013, ils étaient plus de 5 000 dans 201 associations en France¹⁰. Ces associations ont des obligations en matière de formation, supervision, conventionnement avec un établissement de santé. Actuellement, 91% des CHRS disent ne

pas avoir eu recours à des associations de bénévoles d'accompagnement pour les personnes décédées dans leur structure en 2012 et 2013.¹¹ La méconnaissance de ces associations expliquerait ce fort taux.

+ Pour trouver une association de bénévoles près de votre structure, vous pouvez consulter le lien internet suivant:

<http://www.sfap.org/annuaire>

<http://www.soin-palliatif.org/actualites/benevolat-daccompagnement-soins>

⁹ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes [<http://www.sante.gouv.fr/l-hospitalisation-a-domicile-had,12379.html>]
¹⁰ Enquête 2013 du Collège National des associations de bénévoles d'accompagnement (CABA) de la Société Française de Soins Palliatifs
¹¹ Enquête ONFV sur l'accompagnement en fin de vie dans les CHRS, Janvier 2015

Les expériences significatives

Le Collectif des Morts de la Rue: «En accompagnant ces morts, nous agissons aussi pour les vivants»

Cette association a été créée en 2002. Elle a pour but de :

- faire savoir que beaucoup de personnes qui vivent ou ont vécu à la rue en meurent,
- mettre en œuvre et développer, sans distinction sociale, raciale, politique ni religieuse, les moyens et actions nécessaires pour :
 - la recherche, la réflexion et la dénonciation des causes souvent violentes des morts de la rue;
 - des funérailles dignes de la condition humaine;
 - l'accompagnement des personnes en deuil et de leur entourage.

Son champ d'action principal est situé en Ile-de-France mais s'étend également au plan national (comme le Collectif des morts de la rue de Haute Garonne) et international.

Ce collectif apporte son soutien aux associations qui accompagnent des personnes en grande précarité en les aidant à bâtir leurs propres manières de faire face à la fin de vie, à la mort, au deuil.

Par exemple : affiche-t-on un faire-part de décès dans le lieu d'hébergement de la personne ? Combien de temps laisse-t-on l'annonce, à quel moment l'enlève-t-on ?...

Un lieu d'hébergement affiche la photo de la personne dans la salle commune et l'enlève après les funérailles.

Un autre lieu affiche les photos et les laisse en place.

Après le décès d'une personne, commence un travail de deuil. Le Collectif des Morts de la Rue a mis en place des groupes d'accompagnement pour aider les proches (familles et professionnels) à effectuer ce travail. n

Groupes d'accompagnement des personnes en deuil

Ils ont lieu généralement le samedi, toutes les six semaines, et se déroulent dans une atmosphère conviviale; ils visent à aider les participants à libérer leur parole, à donner du sens à la situation, à partager leur ressenti.

«Des jeunes filles culpabilisaient d'avoir eu honte d'avoir un père à la rue. En partageant leur vécu avec d'autres, elles ont pu avancer dans leur travail de deuil.»

Le CMDR a également mis en place un «groupe secret», sur Facebook, pour les personnes ne pouvant venir sur place participer au groupe, soit du fait de la distance géographique, soit par «timidité». Des échanges peuvent se créer entre les participants du groupe d'accompagnement et du groupe secret.

«Une femme d'un pays d'Afrique anglophone, en deuil de son compagnon, a pu échanger avec une autre femme de son pays, notamment sur les aspects rituels et culturels.» . n

*Propos recueillis auprès de
la coordinatrice du CMDR*

+ **Collectif Les Morts de la rue. Proches en deuil - informations pratiques :**
<http://www.mortsdelarue.org/spip.php?article190>

La pension de famille Le Pari(s) - Le Relais Ozanam, Voiron: une pratique d'accompagnement de la fin de vie des résidents

La pension de famille Le Pari(s) est un logement adapté pour les personnes isolées ou en couple. L'accompagnement s'articule essentiellement sur la notion du «prendre soin». La santé physique et morale des hébergés est, pour la plupart, mauvaise ou précaire. Une des particularités de cette structure est que depuis 2013, une infirmière a été recrutée, grâce à un financement de la Fondation Abbé Pierre (non pérenne). Une présence infirmière dans la structure est bénéfique et rassurante, que ce soit pour les résidents mais aussi pour le personnel encadrant et les familles. L'objectif n'étant pas de médicaliser la structure mais de faciliter l'accès aux soins et de sensibiliser ce public au problème de santé qui les concerne. La présence de cette infirmière a permis d'élaborer avec l'équipe une réflexion et des pratiques pour accompagner des personnes en fin de vie.

Le Pari(s) n'a pas une mission spécifique d'accompagnement en fin de vie mais, depuis 2009, sont survenus 5 décès au sein de la structure. Deux de ces personnes ont souhaité rester chez elles «jusqu'au bout». L'équipe a dû assurer l'accompagnement en fin de vie, elle s'est organisée, a formalisé des pratiques afin «d'éviter la dérive, soit vers l'abandon des soins, soit vers l'accélération de la fin de vie, dans tous les cas leur permettre de mourir dignement. De plus, plusieurs de ces personnes n'avaient aucun autre lien que les résidents et représentants de la Pension de Famille. La famille a été peu présente voire absente lors du décès et/ou pour l'organisation (et parfois la prise en charge) des funérailles. Pour une des personnes, seuls les résidents et représentants de l'association étaient présents aux obsèques...».

«On constate une solidarité, une empathie entre résidents quand l'un d'entre eux est en fin de vie. Les funérailles sont des moments plein d'émotion. La mort n'est jamais banalisée, ni occultée. On continue à parler de la personne, à faire vivre sa mémoire. Il nous arrive d'aller sur les tombes, de les fleurir.»

Les professionnels peuvent avoir besoin d'un soutien psychologique régulier, d'autant plus s'ils ont été exposés à un décès dans des circonstances particulièrement violentes, pénibles à vivre. Depuis quatre ans, une fois par mois, une intervenante extérieure anime un groupe d'analyse de pratiques auprès de l'équipe de la pension de famille du Relais Ozanam. Elle peut également intervenir ponctuellement à la demande des professionnels. Le Pari(s) s'attache à considérer que la mort de ne doit pas être vécue comme un échec. n

*Propos recueillis auprès de la cheffe
de service du relais Ozanam*

La maison Goudouli à Toulouse: un lieu de vie à bas seuil sans limite temporelle

La Maison Goudouli est une association qui, selon ses statuts, «a pour but d'accueillir, de loger et d'accompagner des personnes en danger à la rue, du fait de leur handicap physique, psychique ou de leur maladie». Elle a été créée grâce à la mobilisation de professionnels intervenant auprès de personnes en situation de précarité, membres du GPS (Groupe Pour la défense du travail Social). «La Maison Goudouli tient compte du

mode de vie de ces personnes et n'impose pas des règles trop strictes. Le seuil d'admissibilité est volontairement le plus bas possible. Les personnes sont accueillies avec leurs problématiques : problèmes d'hygiène, addictions, pathologies psychiatriques sans traitement ...

- La consommation d'alcool est permise sur la maison au moment des repas, ainsi que dans certains espaces. Les personnes peuvent rentrer en état d'ébriété.
- Les animaux de compagnie sont acceptés.
- Le règlement, très souple, est adapté à chaque situation. Le degré d'autonomie des personnes ainsi que leurs pathologies, notamment psychiatriques, sont pris en compte.
- Les allers retours avec la rue sont possibles. Une personne peut décider de retourner un temps à la rue sans pour autant perdre sa place dans la maison».

L'équipe est composée de :

- Une assistante de service social coordinatrice et chef de service,
- Un éducateur spécialisé,
- Quatre accueillants,
- Une infirmière coordinatrice,
- Deux veilleurs de nuit.

Les séjours sont inconditionnels dans le temps. Le projet est conçu pour que les personnes puissent rester chez elles en cas de maladie grave et de diagnostic péjoratif, dans la limite du possible, grâce à des ressources humaines adaptées (présence notamment d'une infirmière) et de la construction de partenariats ressources.

L'accompagnement de la fin de vie est inscrit dans le projet de l'association et dans ses outils : « *Il faut y penser avant que ça arrive, prendre conscience que la mort est possible* », déclare le président de l'association et infirmier au sein de l'Équipe Mobile Sociale du CHU de Toulouse.

Par exemple, dans la fiche de poste infirmier, il est précisé : l'infirmier en lien avec l'équipe a pour tâche d'aménager un cadre de vie et de soins qui permette à la personne de rester sur la maison tant que cela est possible. Il s'appuie sur les dispositifs existants et plus particulièrement sur le réseau Reliance des soins palliatifs de la Haute-Garonne qui peut faire intervenir une équipe mobile de soins palliatifs sur site afin d'aider la personne et de soutenir les équipes ainsi que les autres résidents, s'ils le souhaitent. L'infirmier a également pour tâche d'informer l'équipe et les autres résidents, sur cette fin de vie, d'anticiper le mieux possible les problèmes.

Depuis sa création en décembre 2011, la Maison Goudouli a été confrontée à 4 décès. Les photos de ces personnes sont affichées dans l'espace commun : « *On continue à parler d'elles* ». Un travail de deuil est ainsi rendu possible.

La Maison Goudouli est en relation étroite avec Goutte de vie, le Collectif des Morts de le Rue de Haute-Garonne, qui est intervenu pour soutenir l'équipe dans les démarches à effectuer lors des décès, ainsi qu'à distance de ces événements sous forme de rencontres visant à écouter, partager et comprendre les pratiques, les difficultés rencontrées et la manière dont il a été fait face. n

*Propos recueillis auprès du
président de l'association
la maison Goudouli*

<http://www.lamaisongoudouli.lautrenet/>