

COMMISSION HANDICAP
ET FIN DE VIE

FICHE PROJET FORMATION

Projet revu par le comité pédagogique réuni le 7 juin 2017 en présence de : Emmanuel DEVEAU et Pascal SEGELLE (ADAPEI36), Julie CROMARIAS (Hameau de Gâtines), Murielle BERLAND et Corinne JAMET (Résidence Algira), Corinne FERRET (CSPCP), Marie TIRET (Atout Brenne), Hervé MIGNOT et Emmanuelle SIMOULIN (EADSP36)

FICHE PROJET : FORMATION

Intitulé de la formation :

« Sensibilisation à l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de handicap »

Organisme porteur : CODESPA36

Préambule : droit des personnes accueillies à mourir là où elles le souhaitent

Objectifs :

- ✓ Sensibiliser à la démarche palliative : comprendre ce que sont la fin de vie, les soins palliatifs, le fait d'être accompagnant auprès d'une personne en fin de vie
- ✓ Développer et consolider les connaissances : se familiariser avec le vocabulaire médical notamment, comprendre les processus physiologiques du vieillissement et de la fin de vie
- ✓ Rassurer, sécuriser et valoriser les accompagnants, éducatifs notamment, dans leur rôle d'accompagnement auprès de la personne en fin de vie et de son entourage (familles, autres résidents, professionnels)
- ✓ Créer et renforcer des liens entre les acteurs des différents établissements pour soutenir la démarche palliative par l'émulation et l'inspiration réciproques
- ✓ Réfléchir sur sa pratique et être acteur de la démarche palliative au sein de son établissement

Public cible : former des personnes ressources (binôme éducatif/paramédical volontaire) dans chaque établissement, amenées à y diffuser la démarche palliative et à devenir eux-mêmes formateurs.

2 conditions paraissent nécessaires à l'inscription en formation :

- ✓ Le volontariat des salariés est indispensable pour donner du sens à la démarche ;
- ✓ Le soutien des directions est nécessaire pour susciter chez les personnels adressés en formation l'envie d'apprendre et de s'engager, ainsi que pour promouvoir l'élaboration de projets de nature à développer la démarche palliative au sein des établissements.

Format :

- ✓ Objectif : début 2018
- ✓ Rythme : 1 session par an
- ✓ Durée : 5 journées dont 4 à un rythme hebdomadaire puis 1 à distance (à 3~4 mois)
- ✓ Horaires : 9-12h / 13h30-16h30 (+pauses)
- ✓ Lieu : Châteauroux, dans les locaux de l'ADAPEI36 et Blanche de Fontarce alternativement
- ✓ Effectif : 20 personnes dont 2 places réservées aux EHPAD (animateurs notamment n'ayant pas accès à la formation géronto DPC)

Pédagogie :

L'orientation pédagogique se veut participative et réflexive, permettant à chaque participant de se familiariser avec les concepts et de s'appropriier les contenus dont il a besoin pour inscrire sa pratique dans une démarche palliative. Avant de délivrer de l'information, il s'agira tout d'abord de demander aux stagiaires de traiter par eux-mêmes le sujet en répondant à des questions (1 à 2 lancées en ouverture de séance, suivies d'un tour de table ou d'une prise de parole libre) pour interroger leurs savoirs et leurs pratiques. C'est pourquoi chaque séance comportera :

- ✓ Des échanges et débats permettant l'interrogation des représentations, un partage autour des pratiques respectives, l'émulation et l'émergence de la compétence collective
- ✓ Des apports théoriques (avec supports et références pour aller plus loin) sous forme de PPT et de documents remis (prévoir une bibliographie)
- ✓ Des cas concrets (amenés par les participants ou les formateurs) en clôture

Programme :

✓ **J1 : La mort et le vieillissement**

Matinée animée par Lydie GOIZEL, Corinne FERRET et Emmanuelle SIMOULIN

- 9h : Présentation de la formation et rappel des enjeux de la démarche
Présentation des participants, expression des attentes, du vécu et du ressenti
- 9h30 : Travail en 2 sous-groupes avec un membre rapporteur chacun et un animateur
Questions : « Quelle expérience personnelle ou professionnelle avez-vous de l'accompagnement de fin de vie ? Quelles représentations en avez-vous ? Qu'est-ce que cela soulève en vous ? »
Le but est d'offrir un terrain d'expression sur les représentations, les appréhensions, les difficultés rencontrées dans son travail et de permettre de déposer la charge émotionnelle, en consacrant la matinée aux échanges, à la création d'un climat de confiance, à la découverte des uns des autres à partir des expériences respectives
- 10h30 : Pause
- 10h50 : Mise en commun en grand groupe par l'intermédiaire des rapporteurs chargés de ramener en grand groupe l'essentiel de ce qui a été dit sans livrer d'éléments personnels (rappeler la discrétion nécessaire), les animateurs interrogent le reste du groupe pour faire valider et compléter ce qui a été rapporté
- 11h : Anthropologie de la mort, mise en perspective dans la vie et dans la société à travers les âges et les civilisations (question de l'héritage philosophique, législatif...)

Après-midi animé par Corinne JAMET ou Murielle BERLAND, Pascale SEGELLE, Dr Lise ROLAND

- 14h : Poursuite du questionnement autour de la mort de la personne handicapée, ce qu'elle vient bousculer chez soi en tant que personne valide, notamment dans son engagement professionnel, en termes d'investissement affectif (voire de surinvestissement : question de la culpabilité, du besoin de réparation ?)
- 15h : **Question** « Sur quoi peut-on s'appuyer pour dire qu'une personne handicapée montre des signes de vieillissement ? » avant un apport sur la physiologie du vieillissement, soit définition et description du vieillissement normal et pathologique, spécificités liées au handicap
- 16h20 : Clôture (remise des documents et consignes), mot de partage

✓ **J2 : La fin de vie et les soins palliatifs**

Journée animée par Corinne JAMET ou Murielle BERLAND, Pascale SEGELLE et Emmanuel DEVEAU

Matin :

- Accueil : retour sur le vécu de la 1ère journée et les conditions dans lesquelles les stagiaires abordent cette nouvelle journée
- **Question** : « Selon vous, sur quels critères peut-on déterminer qu'un résident est en fin de vie ? » (brainstorming ou arbre à post-it, en pensant à garder une trace comme prendre une photo de ce qui a été produit ce jour-là)
- Identification du résident en fin de vie : présentation de la grille élaborée pour aider au repérage des personnes en fin de vie
- Symptomatologie de la fin de vie (notamment douleur, alimentation et hydratation) et prise en charge (en termes de soins de confort et de réflexion autour du projet de vie)

Après-midi :

- **Question** : « Qu'est-ce que sont les soins palliatifs ? »
- Présentation des soins palliatifs : donner des repères, en sachant que la fin de vie bouscule, que c'est un temps qui fait appel à la créativité et au soutien mutuel pour construire des projets qui évoluent au gré de ce qui va se passer, nécessitant de s'organiser de manière anticipée dans la mesure du possible mais aussi de s'en remettre face à l'imprévu...

✓ **J3 : Ethique et législation / Cas concrets**

Journée animée par Lydie GOIZEL, Elisabeth DODU, Corinne FERRET, Hervé MIGNOT, Emmanuel DEVEAU

Matin :

- Ethique : principes éthiques et méthode de délibération (mise en perspective du comment et du pourquoi ?)
- Législation : la personne de confiance, les directives anticipées, la procédure collégiale, le refus de soin, la sédation, les mesures de protection, les droits de la personne accueillie en référence aux lois sur le handicap

Après-midi :

- Cas cliniques : à partir de situations rencontrées et d'accompagnements menés dans les institutions

✓ **J4 : Le deuil et l'accompagnement**

Journée animée par Julie CROMARIAS, Marie TIRET, Emmanuelle SIMOULIN

- **Question** : « Quelles réactions observez-vous chez les résidents, les familles et les professionnels à l'occasion d'une fin de vie ? » (Que repérez-vous ?)
- Les pertes liées au vieillissement et à la fin de vie, les étapes du deuil, les processus d'adaptation psychologique en fin de vie, les mécanismes de défense
- Accompagnement (avant/pendant/après) : relations et communication avec le patient, les familles, les autres résidents et les professionnels (y compris l'annonce du décès et l'après)

- La souffrance des professionnels et le travail d'équipe : comment s'accompagner et se soutenir mutuellement

✓ **J5 : Bilan à 3 mois**

Matin : travail en sous-groupes avec 2 animateurs

- Bilan et retour sur expérience: qu'avez-vous retenu, y a-t-il eu mise en application, avez-vous réalisé des accompagnements, quels liens ont été faits, est-ce que la formation a modifié vos pratiques, qu'est-ce qui vous paraît possible ou non d'intégrer dans votre établissement, comment faire évoluer les choses, quelles sont les difficultés et les besoins rencontrés ?

Après-midi : table ronde animée de façon interdisciplinaire par Hervé MIGNOT, Emmanuel DEVEAU, Julie CROMARIAS, Corinne JAMET ou Pascale SEGELLE

- Analyse de pratiques à partir des exemples cités

Evaluation :

- ✓ Retour oral à chaque séance : recueil des motifs de satisfaction ou non des participants
- ✓ Evaluation écrite à la fin des 2^e et 4^e jours : élaborer une grille / cible d'évaluation concernant
 - la satisfaction globale (la formation répond-elle à vos attentes ?)
 - le contenu (ce qui a été utile ou a manqué)
 - la pédagogie (outils et animation)
 - la possibilité de s'exprimer et d'échanger
 - la faisabilité de la mise en œuvre des apports pour modifier ses pratiques
 - auto-évaluation concernant la marge de progression offerte par la formation
- ✓ Commentaire sur l'évolution des connaissances et représentations entre le début et la fin des 4j de formation, par la technique des post-it (mots-clés)
- ✓ Cellule de veille pour mesurer auprès des référents le bénéfice de la formation sur la dynamique palliative, les difficultés rencontrées dans chaque établissement et les besoins en matière d'accompagnement et de soutien

Formateurs pressentis :

Responsables de chaque session:

- J1 : Emmanuelle SIMOULIN
- J2 : Emmanuel DEVEAU
- J3 : Corinne FERRET ou Hervé MIGNOT
- J4 : Julie CROMARIAS
- J5 : à déterminer

Intervenants : Prévoir minimum 2 formateurs par demi-journée

- ✓ Ressource médicale : Hervé MIGNOT (éthique), Lise ROLAND (vieillesse)
- ✓ Ressource éducative : Emmanuel DEVEAU, Marie TIRET
- ✓ Ressource paramédicale : Corinne FERRET (cadre de santé), Murielle BERLAND (cadre de santé), Elisabeth DODU, Corinne JAMET, Lydie GOIZEL, Pascale SEGELLE, Emmanuelle SIMOULIN
- ✓ Ressource psychologique : Julie CROMARIAS

Besoins logistiques :

- ✓ Vidéoprojecteur
- ✓ Tableau
- ✓ Cadre convivial : espace ouvert sur l'extérieur, boissons, mouchoirs...
- ✓ Restauration : possibilité de plateau repas payant à Blanche de Fontarce
- ✓ Prévoir badges avec prénoms

Coordination du dispositif :

- ✓ Centralisée à l'EADSP36 : nécessité d'un « fil rouge », élément de continuité au cours de la formation et assistant à l'ensemble des séances, en la personne d'Emmanuelle
- ✓ Secrétariat partagé avec Pascale SEGELLE
- ✓ Responsabilités partagées entre les formateurs
- ✓ En lien avec le CODESPA36 et les établissements accueillants
- ✓ Prévoir des critères de priorité pour les inscriptions
- ✓ Débriefing entre formateurs après chaque journée de formation

Dates de la 1ère session de formation : à fournir pour une inscription en septembre

Mardi 30 janvier 2018
6 février
13 février
20 février
15 mai