LA BARQUE SILENCIEUSE

# Le château, une maison de soins palliatifs pour le Pays-Haut.

12, rue Saint-Louis
F-54400 Longwy

+33 (0)3 82 24 88 66

contact@labarquesilencieuse.com
https://labarquesilencieuse.com

# LA BARQUE SILENCIEUSE

**La Barque silencieuse,** est une association pour la promotion des soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes de maladie grave, évolutive ou terminale et la création d'une maison de soins palliatifs sur le Pays-Haut.

*« Ce qui est plus original dans notre ville*
*est la difficulté qu'on peut y trouver à mourir ».*
***La peste.***
***Albert Camus.***

## L'ASSOCIATION LA BARQUE SILENCIEUSE

Créée en 2014, à l'initiative du docteur Jacques Fabrizi, elle est dédiée à la promotion des soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale.
Partant du constat qu'en matière de soins palliatifs, l'offre de soins sur le Pays-Haut (Longwy-Longuyon-Villerupt) est quasi inexistante, réduite à des lits identifiés « soins palliatifs » dans un service de médecine à orientation gériatrique, l'association porte le projet de créer sur ce territoire une Maison de soins palliatifs.

## UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

C'est une structure dédiée à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer en phase terminale et de leurs proches, incluant le soutien dans le deuil. Les soins palliatifs offerts ressemblent à ceux prodigués à l'hôpital, mais sont dispensés par une équipe interdisciplinaire dans une architecture et un environnement proches de ceux du domicile.
Les personnes parvenues à un stade avancé de leur évolution y trouveront une atmosphère conviviale, leur permettant de traverser cette dernière étape, entourées des membres de leurs familles.

## QUAND LA GUÉRISON N'EST PLUS À L'HORIZON

Quand les traitements curatifs ont été épuisés, sont refusés ou ne sont plus supportés, lorsque le maintien à domicile devient difficile, la Maison de soins palliatifs tend à offrir à ces patients une fin de vie de qualité, en gardant à l'esprit l'idée que la fin de vie, c'est encore la vie.
L'approche privilégiée par une Maison de ce type se veut globale et humaniste :

- Soins personnalisés et centrés sur la qualité de vie
- Prise en compte des besoins physiques, psychosociaux et spirituels
- Intimité
- Respect des choix, des valeurs et des croyances
- Accueil des proches, en les associant à l'accompagnement et en leur proposant un soutien psychosocial et spirituel dans la préparation et le suivi de deuil. Rendre la fin de vie plus humaine est la raison d'être de l'association La Barque Silencieuse.

## L'ASSOCIATION


### P. 6 NOTRE PROJET : UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS POUR LE PAYS-HAUT

P. 7 Quelques considérations générales sur la fin de vie
P. 8 Considérations locales
P. 9-10 La Maison de soins palliatifs
P. 11 Le Château
P. 12 La vie « au château »
P. 13-19 Aménagement des lieux
P. 20-21 Une équipe interdisciplinaire
P. 22 Qualité et sécurité des services
P. 23 Critères d'admissibilité
P. 24-26 Informations pratiques

### P. 27 ÉTHIQUE DES SOINS PALLIATIFS

P. 28 Définition des soins palliatifs
P. 29-34 Historique des soins palliatifs
P. 35 Philosophie des soins palliatifs
P. 36-37 Les proches
P. 38-39 Bénévole d'accompagnement
P. 40-42 Le deuil

### P. 43 GLOSSAIRE

### P. 45 LA BARQUE SILENCIEUSE, MENTIONS LÉGALES

P. 46 Le conseil d'administration
P. 47-50 Statuts de l'association « La Barque silencieuse »
Loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.
P. 51 Procès verbal de l'assemblée générale constitutive
P. 52-53 Procès verbal de l'assemblée générale ordinaire
du 12 octobre 2017


## LE BÂTIMENT


### P. 55 NOTRE PROJET ARCHITECTURAL : CONSTRUCTION D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

P. 56 Pourquoi présentons-nous une maison en forme de A
P. 57-58 Variations autour du A
P. 59 Première répartition des espaces/Organigramme
P. 60 Intention_axis mundi
P. 61 Intention_les séquences
P. 62 On entre par le sommet du A
P. 63 Intention_côté rue
P. 64 Intention_côté « étang de mémoire »
P. 65-67 Intention_premières simulations
P. 68 Organigramme_esquisse
P. 69-70 Circulation_accès aux chambres
P. 71 Espaces en m2
P. 72 Estimation budgétaire
P. 73 Typologies de circulations non retenues
P. 74 Typologie de circulations retenue
P. 75 Architectures de la Contemplation_exemples
P. 76 Clarté, transparence, chaleur du bois_exemples
P. 77 Architectures de la Sérénité_exemples
P. 78 Architectures et symboliques_exemples
P. 79-85 Réflexions sur l'architecture des lieux de fin de vie (Extraits d'articles)
P. 86 Actualités de l'Agence Tisné & Co

### P. 88 BUDGET PRÉVISIONNEL

P. 89 Statut Juridique
P. 90 Localisation de la Maison de soins palliatifs
P. 90 Forme de gestion
P. 90 Cadre général
P. 91 Fonctionnement
P. 93 Personnel
P. 95 Devis estimatif d'investissement
P. 96 Recettes
P. 97 Budget prévisionnel
P. 97 Évaluation et indicateurs

# NOTRE PROJET :
# UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS
# POUR LE PAYS-HAUT

# QUELQUES CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LA FIN DE VIE

Les Français regrettent que l'on meure trop souvent à l'hôpital : 58 % d'entre eux considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie (IFOP, 2010).
La majorité des décès (58 %) se produit à l'hôpital, malgré de réels efforts accomplis pour encourager les soins à domicile et d'y accompagner la fin de vie : développement de l'hospitalisation à domicile (HAD), des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), multiplication des réseaux de soins notamment de soins palliatifs, etc.

58% des Français considèrent que l'hôpital n'est pas adapté à la fin de vie.

Selon un rapport de l'IGAS (N° RM2009-124P), un peu plus de 22 % des personnes qui meurent en établissement de soins trépassent dans un service de réanimation, une unité de soins intensifs ou de soins continus, tous services dans lesquels les exigences techniques l'emportent largement sur les besoins de confort des malades et d'accueil des proches. L'hôpital n'a-t-il pas eu tendance à perdre en hospitalité et en humanité ce qu'il a gagné en efficacité ?
Par ailleurs, 16 % des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'unité hospitalière de courte durée (UHCD) attenante.
Seulement 20 % des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs. Il s'agit dans plus de 80 % des cas de cancéreux. Parmi eux, 3 % seulement ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs, qui constituent un réel progrès. Les autres prestations de soins palliatifs présentent un contenu inégal.

L'hôpital n'a-t-il pas eu tendance à perdre en hospitalité ?

En matière de soins palliatifs, l'offre de soins est inégalement répartie sur le territoire. Pour remédier à cette situation, lorsque les structures hospitalières ne disposent pas d'unités de soins palliatifs, les pouvoirs publics ont défini des lits identifiés soins palliatifs. Les services hospitaliers qui en comportent n'ont cependant pas de moyens spécialisés, notamment pas ou peu de personnel formé aux soins palliatifs.

En matière de soins palliatifs, l'offre de soins est inégalement répartie sur le territoire.

## CONSIDÉRATIONS LOCALES

Au niveau du Pays-Haut, l'Hôtel Dieu de Mont Saint Martin ne dispose que de lits identifiés soins palliatifs dans un service de médecine polyvalente à orientation gériatrique et de lits dits « long séjour ». Quant à l'équipe mobile de soins palliatifs, elle fonctionne en effectif réduit et n'intervient plus au domicile.

Les seules structures existantes sont Eole, une unité de 6 lits de Soins Palliatifs à St-Mard en Belgique ou l'unité de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville à Hayange (10 lits) qui complète celle de l'hôpital de Mercy-Legouest (10 lits également).

Le maintien à domicile des personnes en fin de vie s'avère parfois très compliqué.

Le maintien à domicile des personnes en fin de vie s'avère parfois très compliqué. Le vieillissement de la population du Pays-Haut et l'éclatement des familles font que les aidants naturels sont absents ou inexistants, rendant dès lors tout maintien à domicile difficile, voire impossible.
Il se peut aussi que l'accompagnant (le plus souvent un membre de la famille) traverse une période d'épuisement surtout lorsque l'état de santé du patient se dégrade. L'aidant éprouve le besoin de souffler moralement et physiquement et dans ce contexte, l'accueil du patient, ne serait-ce que pour un séjour temporaire, permet alors à l'aidant une période de répit et de repos afin de se ressourcer.

## LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Elle s'inscrit en tout point dans les recommandations de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) publiées le 16 août 2017 dans un aide-mémoire, véritable mise au point sur les soins palliatifs.
Elle répond strictement à ces difficultés de maintien à domicile. Il s'agit d'une maison qui reproduit les conditions du domicile et où l'on aimerait que les futurs résident se sentent « comme chez eux ».
La Maison de soins palliatifs, telle que nous la concevons, se donne pour mission d'accueillir sans discrimination, des adultes en fin de vie souffrant d'un cancer terminal ou d'une maladie chronique dont le pronostic vital est inférieur à trois mois.

Accueillir sans discrimination.

• Une maison à dimension humaine située dans un cadre agréable et chaleureux propice à (re) trouver la sérénité et permettre au malade de poursuivre la dernière étape de sa vie dans la dignité.
• Une maison où l'on accueille chaque patient sans distinction d'origine, de condition sociale et de conviction philosophique ou religieuse.
• Une maison où l'on prend soin de chaque personne en respectant son unicité, son intégrité et son autonomie.

Une maison à dimension humaine.

• Une maison où l'on s'efforce de soulager la douleur de chaque patient et de soutenir les familles et les proches en leur offrant une écoute attentive et un environnement apaisant.
Un lieu de vie où :
• Le personnel soignant ne porte pas de blouse
• On aide les patients à définir un projet de vie même si quelques jours seulement les séparent de l'échéance.
• Les proches sont invités à s'intégrer dans la maison et à s'impliquer dans l'accompagnement.

Une maison à l'écoute attentive.

• L'équipe interdisciplinaire qui comporte médecins, infirmier(e) s, aides-soignant(e) s, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, art-thérapeute, secrétaire(s), assistante sociale, bénévoles d'accompagnement, etc. leur offre le soutien nécessaire dans les moments difficiles.
• La possibilité de dormir dans la maison est offerte, celle de prendre un repas est encouragée dans la limite des possibilités (réservation et participation financière).

## LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS

• Il n'y a pas d'horaires de visites.

Une maison de soins palliatifs privilégie avant tout la qualité de vie d'un patient en fin de vie. Cette prise en soins se fait en respectant des valeurs essentielles qui font partie intégrante de notre association :

• la compassion envers la souffrance du patient et de ses proches doit être omniprésente et fait partie intégrante de l'approche des soins.

• La dignité implique que chaque patient soit considéré comme une personne unique et qu'il a le droit de choisir les meilleures conditions de vie de cette étape.

Compassion envers la souffrance du patient.

• Le droit à la vérité est fondamental. Il permet au patient d'être informé et de faire des choix éclairés sur sa condition.

• La solidarité de l'équipe représente un appui indispensable à l'aide apportée dans les derniers moments de vie du patient.

• Le patient a également droit au respect. Bien qu'il vive une étape difficile, il demeure un humain à part entière. Il faut donc respecter ses choix, ses modes d'expressions, ses réactions, son intériorité, son intégrité physique, morale et spirituelle.

Droit à la vérité fondamental.

• Les dimensions éthiques sont omniprésentes pour l'ensemble de l'équipe soignante, les bénévoles et les autres membres du personnel faisant partie de la Maison de soins palliatifs.

Solidarité indispensable.

# LE CHÂTEAU

En 1865, sur les bords de la Moulaine, le Baron Renaud Oscar d'Adelswärd fit édifier un château agrémenté d'un étang situé à proximité d'une ancienne forge.
En 1947, l'étang fut asséché, le château démoli pour construire en lieu et place la centrale électrique d'Herserange qui fonctionnait avec les gaz de hauts-fourneaux récupérés et acheminés sur le site.
Avec la disparition de la sidérurgie, la centrale électrique fut à son tour démantelée dans les années 1990. Actuellement, il ne reste qu'une friche industrielle. Ce site est peu pollué et en recréant un étang à l'identique, il constitue l'exemple même du cadre qui pourrait servir à notre projet de construction d'une maison de soins palliatifs. Cette proposition n'est pas une idée arrêtée, mais a simplement pour but d'imager un lieu pour accueillir notre projet en offrant ainsi un cadre bucolique et serein qui permettrait à la population de notre ex-bassin sidérurgique de passer leurs derniers jours « au Château ».

En lieu et place de la Centrale.

*Le château du Baron d'Adelswärd en 1865*

Exemple même du cadre qui pourrait servir à notre projet de construction d'une maison de soins palliatifs.

# LA VIE « AU CHÂTEAU »

« Le Château » tel que nous le concevons sera une structure dédiée à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer ou de maladies neurodégénératives en phase terminale et de leurs proches, incluant le soutien dans le deuil.
Le « Château », c'est le maillon manquant dans l'organisation des soins au niveau du Pays-Haut. Il constituera le trait d'union entre le domicile et l'hôpital. D'une capacité de 10 lits, les soins palliatifs offerts seront de même nature que ceux d'un hôpital, mais ils seront dispensés dans une architecture qui ressemblera le plus possible à celle d'un domicile. Les personnes y trouveront une atmosphère familiale leur permettant de traverser cette dernière étape entourées de leurs proches, comme si elles étaient chez elles.

Le maillon manquant dans l'organisation des soins au niveau du Pays-Haut.

L'approche privilégiée par « le château » se voudra globale et humaniste et répondra en tout point à la charte des soins palliatifs :
• Soins personnalisés et centrés sur la qualité de vie
• Prise en compte des besoins physiques, psychosociaux et spirituels
• Intimité
• Respect des choix, des valeurs et des croyances
• Intégration des proches selon leur désir
• Soutien psychosocial et spirituel des proches.

Les services offerts par « le château » sont gratuits pour le patient hormis le forfait hospitalier pouvant être pris en charge par les mutuelles. Des frais de repas sont applicables seulement aux proches qui les accompagnent, s'il y a lieu.

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

**Situation géographique**
« Le château » sera construit sur un terrain offert par une collectivité locale du Pays-Haut. Il sera situé au cœur d'un décor champêtre qui offrira quiétude et sérénité. Chaque espace sera pensé afin d'apporter repos et intimité aux patients avec la présence et le réconfort de leurs proches.
Toutes les chambres seront orientées vers la nature et la lumière ; les personnes en fin de vie pourront ainsi y trouver un havre de paix.

**L'accueil et les services administratifs**
Une ambiance douce et chaleureuse accueillera les patients dès la porte de l'établissement passée. Attenant, se trouveront les services administratifs, le bureau de direction et de la secrétaire.

Une ambiance douce et chaleureuse accueillera les patients.

**Le pôle soignant**
Il sera situé à proximité des chambres des patients.
Une infirmerie, une pharmacie et une salle pour le personnel soignant, médecins, cadre-infirmier-e-, infirmier-e-s et aides-soignant-e-s destinée aux réunions et aux liaisons entre les équipes.
Un bureau pour chaque médecin, la psychologue, l'assistante sociale ainsi qu'un bureau commun pour le kinésithérapeute, l'ergothérapeute et l'art-thérapeute.

10 chambres pourvues de grandes fenêtres.

**Les chambres**
Les 10 chambres seront pourvues de grandes fenêtres. Il sera possible d'y ajouter une touche personnelle tout en respectant certaines contraintes de lieux et de mobilier de même que des exigences de sécurité.
Chaque chambre disposera d'une salle de bains privative avec douche à l'italienne adaptée pour les personnes à mobilité réduite, un W.C. et un lavabo.
Un lit pliant sera réservé à l'usage des proches qui souhaiteront se reposer ou passer la nuit auprès de leur proche. Chaque chambre sera munie d'un accès à Internet, d'un téléphone, d'une télévision et d'un lecteur DVD.

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

*Les chambres*

*Les salles de bains privatives*

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

## Les bains thérapeutiques

Deux bains thérapeutiques contribueront au bien-être et au confort des patients.

*Les bains thérapeutiques*

## Le salon

Le salon sera la principale pièce de détente « du château ». Les familles pourront y célébrer certains événements particuliers qui leur tiendront à cœur. On y trouvera une bibliothèque et un piano. Des concerts donnés par des musiciens bénévoles s'y dérouleront régulièrement.

## La salle à manger

Elle pourra accueillir une vingtaine de personnes à la fois. Le patient qui le désirera pourra y prendre ses repas en compagnie de ses proches. Les repas des patients seront gratuits. Cependant, les proches devront défrayer le coût des repas et des boissons ; il sera recommandé, pour une bonne organisation en cuisine, de réserver au préalable.

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

*Le salon*

*La salle à manger*

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

*La cuisine*

**La cuisine**

Elle servira à la confection des repas pour les résidents, leurs proches et le personnel du château, soignant ou administratif. Le repas partagé entre les résidents et le personnel sera encouragé comme le prolongement d'un acte de soins favorisant la convivialité et le lien social. Ce sera l'occasion de découvrir les patients sous un autre angle qu'à travers le seul prisme de la référence médicale.

Les cuisiniers auront pour mission de s'informer auprès de chaque résident de leurs préférences culinaires afin de répondre à leurs desiderata et de privilégier le plaisir du goût.

**L'oratoire**

L'oratoire sera une pièce de stricte neutralité mise à la disposition de chacun au sein « du château » et qui servira de lieu de recueillement. Elle sera accessible à toutes les personnes, quelles que soient leurs religions ou leurs croyances. Il sera laissé à chaque responsable de culte l'entière liberté de personnaliser la pièce pour la circonstance.

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

Des cérémonies d'adieu civiles (laïques) seront également envisageables, car depuis quelques années nous constatons une tendance vers une individualisation de la culture de l'inhumation et le souhait croissant de cérémonies d'adieu personnelles.
La mort a besoin d'être ritualisée ; le rituel répond à une forme de sacré non-religieux. Il sert à réunir un groupe d'individus et à leur permettre d'être à l'unisson à un moment précis. Il génère un « espace-temps » qui a quelque chose de sacré pour les familles, car il canalise l'émotion et permet le passage d'une grande tristesse à une possible reconstruction afin de trouver un nouveau sens à sa vie.

Une culture d'adieu individuel et authentique.

Une culture d'adieu individuel authentique est un événement important dans le processus du deuil. Un décès soulève en effet de nombreuses questions. En plus de leur deuil, les proches doivent organiser le dernier voyage du défunt. Dans ces circonstances, il nous paraît important de soutenir au mieux les proches dans l'organisation de leur cérémonie d'adieu qui leur correspond.

Un lieu de ressourcement et de méditation.

**Les terrasses extérieures**
Deux terrasses extérieures seront aménagées et l'une d'elles sera conçue de manière à pouvoir recevoir les lits.

**L'étang de mémoire**
Ce sera un lieu de recueillement extérieur situé à l'écart du bâtiment principal. Il sera conçu pour rendre hommage à toutes les personnes qui auront fréquenté « le château », que ce soit comme patient, comme proche, comme membre du personnel ou comme bénévole, mais aussi comme lieu de ressourcement et de méditation.

*N.B : Ces photographies ont été utilisées pour imager notre projet.*
*Elles ne sont absolument pas contractuelles.*

# AMÉNAGEMENT DES LIEUX

*Les terrasses extérieures*

*L'étang de mémoire*

## UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

Pour assurer le bon fonctionnement des soins et des services offerts, « le château » comptera sur une équipe interdisciplinaire de qualité. Le travail de cette équipe sera indispensable pour favoriser et soutenir l'expression et la réponse aux besoins des patients et de leurs proches, dans le respect de leur intimité et de leur autonomie.

Dans le respect de l'intimité et de l'autonomie.

**Service de médecine.**
Les médecins ont pour rôle de soulager, le mieux possible, la douleur et les autres symptômes physiques du patient. Ensemble, ils détermineront les traitements et les médications les mieux adaptés à chaque patient ; ils pourront, si nécessaire, consulter des médecins spécialistes de différentes disciplines.

**Service des soins infirmiers**
Les infirmières et infirmiers « du château » auront reçu une formation spécifique en soins palliatifs et dispenseront des soins personnalisés et adaptés à chaque patient, en plus de veiller au soulagement des symptômes et des inconforts.

Une formation spécifique en soins palliatifs

**Service psychosocial**
Les travailleurs sociaux offriront aux patients et à leurs proches un accompagnement qui les assure de recevoir l'aide nécessaire pour traverser cette étape importante de leur vie. De même, il leur sera offert de les accompagner dans le respect de leurs choix spirituels et religieux.
Une psychologue proposera des groupes de soutien aux proches qui accompagneront une personne malade, en plus d'offrir un service d'accompagnement professionnel dans le deuil, en intervention individuelle ou de groupe.

Traverser une étape importante de la vie.

## UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

**Les autres professionnels**
Le recours à d'autres intervenants notamment kinésithérapeute, ergothérapeute, art-thérapeute, nutritionniste, hypno-thérapeute sera offert à la demande de l'équipe soignante afin d'améliorer le confort des patients et d'aider au soulagement de leurs différents symptômes.
Quelques disciplines telles que l'art floral, la musicothérapie et la réflexologie plantaire pourront être pratiquées par des bénévoles.

**Les bénévoles**
Après avoir reçu une formation adéquate, les bénévoles seront intégrés à la vie « du château ». Leur rôle sera d'assurer une présence réconfortante auprès des patients et de leurs proches. L'appui des bénévoles dans les différents secteurs d'activités « du château » sera important. Que ce soit dans des fonctions reliées au suivi de deuil, au service de l'administration, du secrétariat à l'accueil, à la musique, à l'entretien du terrain et des bâtiments, leur apport sera essentiel à la réalisation des objectifs poursuivis.

**Le comité des familles**
Ce comité formé de membres de famille, dont un proche aura déjà bénéficié des services « du château », veillera à promouvoir l'amélioration des services offerts, à soutenir les proches, en recevant des commentaires et des suggestions de leur part.

**Les stagiaires**
Compte tenu du rôle futur « du château » dans la formation en soins palliatifs, des stagiaires de différentes disciplines seront présents dans l'équipe. Même si nous encouragerons la collaboration des patients et de leurs proches à l'apprentissage de ces stagiaires, nous respecterons le choix de refuser leur présence.

## QUALITÉ ET SÉCURITÉ DES SERVICES

La sécurité des personnes que nous accueillerons « au château » sera une préoccupation constante pour les membres du personnel et les bénévoles. Qu'il s'agisse de la prévention des infections, de la bonne gestion de la médication, de la prévention des chutes, de l'hygiène et de la salubrité des lieux et des aliments, aucun effort ne sera ménagé afin de maximiser la qualité et la sécurité des soins et des services offerts en nos murs.
Les pratiques en vigueur « au château » témoigneront de notre souci constant d'amélioration et d'innovation afin que sa contribution au milieu de la santé et à la promotion des soins palliatifs, soit la meilleure possible.

## CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

• Être âgé de 18 ans ou plus
• Être atteint d'un cancer ou d'une maladie neurodégérative en phase terminale
• Ne plus recevoir de traitements à visée curative
• Résider sur le Pays-haut
• Être au courant de sa condition et accepter d'être accueilli « au château »
• Douleurs et/ou symptômes non contrôlés dans le cadre d'une pathologie potentiellement mortelle nécessitant de nombreuses réévaluations journalières.
• Situations relationnelles et/ou éthiques difficiles. Atteinte à la notion de dignité.
• Priorité donnée aux fins de vie non gérables à domicile ou dans un des services de l'hôpital, voire d'une autre structure de proximité (complexité des symptômes, difficulté de soutien de la famille, problèmes techniques, charge trop lourde en soins pour l'équipe…).
• Isolement social.
• Répit d'équipe (HAD, domicile ou structures extérieures).
• Répit familial dans le cas de situations complexes, si épuisement des proches et/ou des professionnels du domicile avec néanmoins le désir d'une fin de vie à domicile.

# INFORMATIONS PRATIQUES

**Visites**
Les visites seront permises à toute heure du jour et de la nuit. Aucune restriction ne sera fixée quant à la durée de ces visites, sauf sur demande du patient. « Le château » se fera toutefois un devoir de veiller et de respecter la tranquillité des patients.

**Enfants**
Les enfants accompagnés d'un adulte et sous sa surveillance seront les bienvenus en tout temps.

**Breuvages alcoolisés**
La consommation de breuvages alcoolisés sera permise. Ils devront être apportés par le patient ou ses proches. Leur consommation ne devra, en aucun temps, nuire au bien-être des autres personnes.

**Tabac**
Conformément à la loi, « le château » sera un lieu sans tabac à l'intérieur de ses murs. Le patient et ses proches ne pourront fumer qu'à des endroits désignés à l'extérieur. Il en sera de même pour la cigarette électronique.

**Dons, pourboires et cadeaux**
Pour préserver le principe de gratuité, « le château » et l'association « la barque silencieuse » n'accepteront pas les dons pendant que les patients recevront des services ou seront en attente d'admission, mais les dons « En mémoire » et les dons par succession seront encouragés.
Les bénévoles et les employés n'accepteront pas de pourboire, de cadeaux ou de don personnel de la part des patients ou de leurs proches.
Les douceurs et les gâteries seront acceptées et partagées par toute l'équipe.
L'association « la barque silencieuse » acceptera les dons seulement lorsque le séjour du patient « au château » sera terminé.

**Animaux domestiques**

Les chiens et les chats seront admis lors des visites. Toutefois, les visiteurs devront s'engager à les surveiller étroitement et en assurer les soins. Leur présence sera permise dans la chambre du patient uniquement. S'ils sont en laisse et que leur présence n'incommode pas les autres patients, ils pourront aussi être admis sur les terrasses et sur le terrain extérieur « du château ». Par ailleurs, des animaux de compagnie sous la surveillance de bénévoles attitrés à cette fonction pourront assurer des présences hebdomadaires dans « le château » et pourront, sur demande, aller visiter les patients.

*Chiens et chats seront admis lors des visites*

## INFORMATIONS PRATIQUES

**Qui peut faire une demande d'admission ?**

- La personne malade elle-même
- Toute personne significative de son entourage
- Son médecin traitant ou tout autre professionnel de la santé

Si la demande est formulée par un tiers, la personne malade devra être au courant et y consentir.

**Évaluation des demandes d'admission**

Une fois recueillie par téléphone, la demande d'admission est acheminée à une infirmière de liaison. Cette dernière, dans les jours suivants, cherchera à communiquer avec la personne malade et ses proches puis la rencontrera pour procéder à l'évaluation de sa condition et lui présenter plus spécifiquement « le château ». La demande sera ensuite soumise à un comité d'admission qui étudiera chaque situation en fonction de ses particularités et des critères d'admissibilité.

**Liste d'attente**

Lorsque la personne malade sera jugée admissible, elle sera inscrite sur la liste d'attente et elle en sera informée par l'infirmière de liaison. Dès lors, l'infirmière de liaison gardera un contact régulier non seulement avec la personne malade et ses proches, mais aussi avec le médecin traitant ou celui de l'HAD, si elle demeure toujours à son domicile, ou avec l'équipe du centre hospitalier, si elle est hospitalisée, jusqu'à l'admission « au château », le cas échéant.

**Coût**

Il n'y aura aucun frais pour les soins et les services offerts « au château ». Des frais de repas sont applicables seulement aux proches qui accompagneront les patients, s'il y a lieu.

# ÉTHIQUE DES SOINS PALLIATIFS

## DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
Les soins palliatifs sont interdisciplinaires. Ils s'adressent à une personne affectée par une maladie médicalement non guérissable, à sa famille et à ses proches. Ils sont pratiqués à domicile, en institution, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

La philosophie des soins palliatifs considère la personne soignée comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués.
Sur un plan plus pragmatique, les soins palliatifs se résument par « tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire ! »
Sur le plan étymologique le verbe « pallier » vient du latin « palliare » qui signifie « couvrir d'un manteau, voiler, cacher ». La notion de « dissimuler » s'est vite transformée en « soulager, atténuer la souffrance, supprimer certains aspects d'un mal sans agir en profondeur, sans guérir », faute de remèdes ; ce qui est sens médical actuel. Quant au terme soins, il n'implique pas la guérison, mais signifie plutôt « s'occuper de », soigner étant différent de guérir… On retrouve cette distinction dans la langue anglaise avec les verbes « to cure » qui signifie traiter dans le sens de guérir et « to care » dont le sens est soigner, prendre soin de.
Actuellement, le terme « soins » est toujours affublé d'un qualificatif et l'on parle de soins palliatifs par opposition aux soins curatifs, ou de soins de support qui sont l'ensemble des soins et soutiens éventuellement nécessaires, dont la psycho-oncologie ; ils viennent en complément des autres soins prescrits. Enfin, pour signifier qu'il s'agit toujours du même patient qui peut relever de ces différents soins, à des moments différents de l'évolution de sa maladie, on parle de soins continus.

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

En Occident, l'accompagnement des mourants dans leur ensemble, est resté très longtemps une pratique familiale.
Au 18e siècle cependant, les religieux commencent, par l'intermédiaire d'associations de bénévoles, à s'intéresser aux grands malades en fin de vie. Leur but est alors d'assurer un minimum de dignité aux malades, d'aider les familles dans l'organisation des rites funéraires et de les accompagner dans leur deuil.
Au 19e siècle, le « mouvement des soins palliatifs » qui se réfère « au mouvement des Hospices » se développe en France et surtout en Grande-Bretagne. Au début du siècle, les malades indigents qui ne peuvent finir dignement leur vie chez eux sont ainsi recueillis et accompagnés dans les Hôtels Dieu.

Très longtemps les soins palliatifs sont restés une pratique familiale.

*Madame Jeanne Garnier*

**En 1842, Madame Jeanne Garnier,** avec l'aide d'autres veuves, fonde à Lyon, une association consacrée aux malades incurables. Ce groupe prend de l'ampleur et devient « l'Association des Dames du Calvaire » dont l'objectif est de soulager au mieux ces malades condamnés. Le mot « Hospice » prend alors le sens d'un lieu accueillant des personnes en fin de vie.

*Marie Aikenhead, fondatrice des « Sœurs de la Charité »*

En 1874, les « Dames du Calvaire » s'implantent à Paris pour fonder un établissement qui deviendra cent ans plus tard la « Maison Médicale Jeanne-Garnier ».

**À la fin des années 1870, Marie Aikenhead, fondatrice des « Sœurs de la Charité »,** reprend le terme d'Hospice et ouvre à son tour un établissement destiné aux mourants à Dublin, en Irlande.

Au début du 20e siècle, le Saint Luke's Hospice et l'Hospice Saint Joseph ouvrent dans la banlieue de Londres.

Dame Cicely Saunders, d'abord bénévole au Saint Luke's Hospice, entreprend des études d'infirmière avant de devenir le premier médecin employé à

## HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

En 1967, premier établissement à accueillir des malades en soins palliatifs.

l'Hospice Saint Joseph. Elle développe une philosophie et des soins adaptés aux malades incurables. Elle oriente ensuite son travail et ses recherches sur le soulagement de la douleur notamment par les morphiniques sans ignorer pour autant la dimension psychologique de cette douleur. Elle développe ainsi le concept novateur de « Total Pain » ou « Douleur globale » qui associe douleur physique et souffrances psychologiques, spirituelles et sociales.

**En 1967, Cicely Saunders fonde le Saint Christopher's Hospice,** le premier établissement de ce type à disposer d'une équipe soignante pro-

*Dame Cicely Saunders*

fessionnelle. Elle y accueille des malades en fin de vie et établit, grâce aux soins qu'elle leur prodigue, les fondements de la médecine palliative et de la philosophie des soins palliatifs. Elle s'attache notamment à développer une conception pluridisciplinaire du soin en faisant collaborer des professionnels de santé, des bénévoles et des représentants religieux au chevet des patients. Elle propose également un soutien aux soignants confrontés quotidiennement à la mort et aux situations difficiles.

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

*Père Patrick Verspieren*

**Sous l'impulsion du Père Patrick Verspieren,** des étudiants français partent visiter cet Hospice et en tirer des enseignements qu'ils vont ensuite développer en France. Aujourd'hui encore, le Saint Christopher's Hospice reste un lieu de référence dans le domaine des soins palliatifs.

En parallèle, le mouvement des soins palliatifs se développe en France et en Amérique.

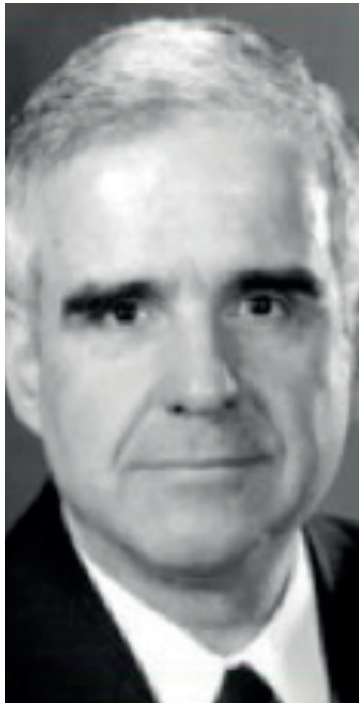
En 1969, premier ouvrage basé sur l'expérience du dialogue avec les malades.

*Docteur Elisabeth Kübler Ross*

**En 1969, le Docteur Elisabeth Kübler Ross,** un médecin Suisse travaillant aux États-Unis, publie un ouvrage basé sur son expérience du dialogue avec les malades. Elle y développe plus particulièrement la question du déni de la mort chez le malade en fin de vie et plus généralement chez les bien portants et décrit les « différentes étapes du mourir ». Elle s'emploie avant tout à faire comprendre que le malade doit avoir une participation active dans sa fin de vie et qu'il doit être considéré comme une personne vivante capable de s'exprimer jusqu'au bout. Les soignants doivent donc lui porter un grand intérêt.

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

En 1974, première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire.



*Professeur Balfour Mount*

**En 1974,** grâce à l'enseignement qu'il a reçu au Saint Christopher's Hospice, **le Professeur Balfour Mount** crée à Montréal, la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire, au « Royal Victoria Hospital ». Il choisit l'appellation « soins palliatifs », car le terme « hospice » présente au Canada une connotation péjorative. La prise en charge des cancéreux se dégage de l'emprise religieuse pour intégrer une conception beaucoup plus moderne des soins de fin de vie.

**Le développement du mouvement en France**

En France, le mouvement des soins palliatifs débute dans les années 1970. Il s'accompagne d'une tendance à généraliser cette pratique d'accompagnement à l'ensemble des mourants, notamment aux personnes âgées. Ce point de vue est soutenu dans les années 1980 par le développement d'associations telles l'ASP ou JALMALV.

**En 1977 et 1978, les Docteurs Sebag-Lanoë et Salamagne** introduisent l'approche palliative dans leur service respectif et diffusent les idées de Cicely Saunders.

**En 1985, le Ministre de la Santé Edmond Hervé** confie à Madame Geneviève Laroque la direction d'un groupe pluridisciplinaire d'experts dont la mission est l'étude de la fin de vie.

**En 1987, le Docteur Maurice Abiven** ouvre à l'Hôpital International de l'Université de Paris (actuellement appelé Institut Mutualiste Monsouris) la première Unité de Soins Palliatifs de 12 lits en France.

# HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

En 1989 est créée la première Équipe Mobile de Soins Palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Paris sous la responsabilité du **Docteur Jean-Michel Lassaunière.**
**En 1993, le rapport du Docteur Delbecque** sur l'état de développement des soins palliatifs, commandé par Claude Evin, est remis à Bernard Kouchner.
**En 1999, Bernard Kouchner,** alors secrétaire d'État à la santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs.
Mais le texte fondateur du développement des soins palliatifs en France est la loi du 9 juin 1999 (loi n° 99–477) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; elle est votée à l'unanimité par les deux assemblées parlementaires. Elle définit les soins palliatifs et affirme le droit pour toute personne de pouvoir accéder à ses soins et à un accompagnement. La personne peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Elle définit le rôle des bénévoles et la possibilité de bénéficier pour ses proches d'un congé d'accompagnement.

En 1999, le premier plan triennal de développement des soins palliatifs.

Cependant, il persiste en France une méconnaissance des soins palliatifs qui se trouve illustrée avec « l'affaire Vincent Humbert », un jeune homme tétraplégique réclamant qu'on lui donne la mort. Cette histoire très médiatisée débouche sur une demande de législation de l'euthanasie. Une mission parlementaire est alors mise en place sous la direction du **Docteur Jean Leonetti,** afin de clarifier au mieux ce débat d'importance. La loi issue de ce travail parlementaire, votée en novembre, est publiée au début de l'année 2005. Elle ne dépénalise pas l'euthanasie qui reste interdite, mais permet l'arrêt d'un traitement lorsque sa poursuite correspond à « une obstination déraisonnable ». Cette loi permet aussi de renforcer les droits spécifiques au malade en fin de vie.
**En février 2016, la Loi Claeys-Leonetti** crée de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Elle garantit l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. Elle prévoit pour l'ensemble du personnel soignant une obligation de formation spécifique aux soins palliatifs.
Sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, les traitements seront suspendus ou ne seront pas entrepris quand ils n'ont que pour seul effet un maintien artificiel de la vie et apparaissent inutiles ou disproportionnés (la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement).

En 2016, de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie.

À la demande du patient afin d'éviter la souffrance et une prolongation inutile de sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience pourra être administrée jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. La mise en œuvre de la sédation profonde est limitée à certains cas : patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements, si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Le patient a le droit de refuser un traitement et le médecin a obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix.

Toute personne majeure et capable pourra rédiger des directives anticipées dans lesquelles elle exprimera ses volontés relatives à sa fin de vie et notamment sa volonté de refuser, de limiter ou d'arrêter les traitements et les actes médicaux, mais aussi sa volonté de poursuivre les traitements. Ces directives seront révisables ou révocables par la personne à tout moment.

Rédigées selon un modèle unique, elles s'imposeront au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision de refus d'application des directives est alors portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient.

Toute personne majeure pourra désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

La personne de confiance pourra demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

# PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS

Les Soins Palliatifs tels qu'ils se sont développés en France dans les années 1980 se réfèrent au " Mouvement des Hospices " nés en Grande-Bretagne au 19e siècle, regroupant l'ensemble des établissements privés prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux.

Les soins dispensés dans les maisons de soins palliatifs s'inspirent directement de cette tradition humaniste notamment dans la prise en compte de la douleur, mais aussi des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels.

Le but primordial des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leurs familles.

La disponibilité, l'écoute attentionnée et les compétences de l'équipe interdisciplinaire visent à permettre à chacun de (re)trouver un équilibre physique et émotionnel ainsi que la dignité, la confiance et le courage pour accepter la maladie et son évolution.

La maison de soins palliatifs est le trait d'union entre l'hôpital et le domicile. De courts séjours hospitaliers lorsqu'ils s'avèrent nécessaires sont possibles de même que le retour à domicile peut s'envisager quand l'amélioration des symptômes le permet. Dans ce dernier cas, tous les partenaires concernés (médecin traitant, infirmier(e)-, kinésithérapeute, service de soins infirmiers à domicile, Domi-réseau, prestataires de services, etc. ) sont associés à cette dynamique grandement bénéfique pour le patient et son entourage.

L'équipe mobile de soins palliatifs est le prolongement naturel de la maison de soins palliatifs et intervient tant à domicile qu'en institutions (EHPAD) ou encore dans les structures hospitalières dépourvues d'unités de soins palliatifs.

# LES PROCHES

Les proches d'une personne atteinte d'une maladie grave et de surcroît en fin de vie sont d'une importance majeure sur le plan de l'accompagnement notamment sur un plan psychologique. Il s'agit d'une dénomination générique qui s'adresse
à celles et ceux avec qui un patient a établi un lien
particulier de nature familiale, sentimentale ou affective. La multiplicité des termes pour caractériser les proches — aidant naturel, aidant informel, accompagnant, proche entourage, personne de confiance — témoigne de la difficulté à le définir et de la complexité à lui attribuer une place et un rôle.
Il exerce une fonction de soutien non négligeable auprès du malade à qui il apporte une aide dans les actes de la vie quotidienne, mais aussi sur le plan psychologique. Sa présence, le plus souvent, apaisante pour la personne malade, affaiblie, le qualifie comme un acteur incontournable de l'accompagnement.
Sa prise en compte, si elle complexifie la relation soignants-soigné dans une triangulation soignants-malade-proches, se révèle néanmoins nécessaire pour le patient dans sa dimension sociale.
Cependant, se définir comme proche d'une personne atteinte d'une grave affection génère sur un plan émotionnel des conséquences indéniables.
La révélation du diagnostic provoque fréquemment des questionnements, des angoisses et des souffrances pour le patient comme pour son entourage immédiat. Ces derniers se trouvent alors confrontés à vivre par ricochet les aléas de la maladie et à cheminer dans une grande proximité avec la personne accompagnée. Parfois, leur détresse nécessite de les soutenir et de les épauler dans ce difficile parcours.
Ils sont appelés à s'inscrire dans l'acceptation et amenés à expérimenter une succession de pertes :

• Ne plus reconnaître la personne que l'on a connue avant l'irruption de la maladie, notamment sur un plan physique ;
• Ne plus s'adonner à ses activités professionnelles, associatives ou de loisirs.

• Ne plus pouvoir réaliser les projets prévus.
• Renoncer à certains rêves…

Malgré les efforts des soignants et de l'ensemble des moyens mis en œuvre, le malade peut rarement rester chez lui sans la participation active de l'entourage. Chez soi, les proches-aidants représentent la clef de voûte de la permanence et de la continuité des soins. Ils réalisent de nombreuses tâches d'intendance et de soutien au regard de la situation de la personne souffrante. Cependant, quand le maintien à domicile devient difficile, la maison de soins palliatifs offre au patient atteint d'une maladie grave en fin de vie une alternative à l'hospitalisation. Lors de son admission, les proches sont invités à s'intégrer dans la maison et à s'impliquer dans l'accompagnement. L'équipe interdisciplinaire reste à l'écoute du patient et de son entourage. Elle demeure attentive à repérer des phénomènes de lassitude, d'épuisement et d'usure qui affectent certains proches afin de préserver l'équilibre familial. Dans ce cadre, il s'avère essentiel de ne pas se substituer aux proches, mais au contraire de leur permettre d'assumer leur rôle. Dans le même esprit, les aider à surmonter les périodes de crise et d'incertitudes et prévenir les risques de rupture se révèle fondamental. Les réponses apportées au patient et sa famille en matière d'adaptation des soins, de présence et de suivi, notamment psychologique, contribuent à améliorer le confort et à trouver l'apaisement.

L'anticipation d'un deuil pathologique justifie une approche spécifique. L'équipe soignante propose aux proches une écoute privilégiée et un soutien adapté. Afin de les intégrer au mieux dans le fonctionnement de la maison, les visites sont possibles sans restriction d'horaire, de même que dormir ou partager un repas sous réserve d'une réservation au préalable et avec participation financière.

Au décès, l'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas. Il peut se prolonger sous d'autres formes notamment par un suivi de deuil.

# BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Cette démarche nécessite une approche interdisciplinaire, dans laquelle le bénévolat d'accompagnement prend toute sa place.

Ici, le bénévolat d'accompagnement prend toute sa place.

**Le rôle du bénévole d'accompagnement**

Être bénévole d'accompagnement est un engagement dans la durée. C'est une décision qui mérite réflexion… Son rôle consiste à être prêt à consacrer gratuitement de son temps à des personnes gravement malades ou en fin de vie, de tous âges et de toutes conditions sociales ainsi qu'à leurs proches. Avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et dans le respect des soins médicaux et paramédicaux, le bénévole peut proposer une présence et une écoute, respectueuses de l'intimité et de la confidentialité de la personne, de sa famille et de ses proches.

Le bénévole d'accompagnement intervient à domicile, en institution ou en maison des soins palliatifs, en collaboration avec les proches, les professionnels et les autres partenaires, dans un esprit d'équipe et dans la reconnaissance du rôle de chacun. C'est un accompagnement relationnel basé spécifiquement sur la présence et l'écoute.

Ni professionnel de santé, ni psychologue, il a une place prépondérante auprès des patients.

Le bénévole d'accompagnement n'est ni un professionnel de santé ni un psychologue. Il n'a pas d'action thérapeutique. Il n'a pas accès au dossier du patient et ne prend jamais part aux décisions d'ordre médical.

Le bénévolat d'accompagnement est une expérience personnelle et collective enrichissante qui implique :

• une régularité de présence (une fois par semaine environ) : les personnes malades, les proches, les soignants comptent sur le bénévole d'accompagnement

• la nécessité d'assister à un groupe de paroles, généralement mensuel, animé par un psychologue

## BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT

• la participation aux réunions de coordination et aux formations permanentes organisées par l'association
• sans oublier les satisfactions de la convivialité associative.

Avant de s'engager dans cette voie, il y a lieu d'analyser et de réfléchir à ses motivations, car un engagement de ce type n'est pas neutre.

Le bénévole est recruté, sélectionné et formé par une association de bénévoles en soins palliatifs. Dans ce cadre, il s'engage pour un certain nombre d'heures par semaine auprès d'un ou de plusieurs malades.

Le bénévole est recruté, sélectionné et formé par une association de bénévoles en soins palliatifs.

Le bénévole d'accompagnement doit être formé à l'écoute par le biais d'une association qui assure une formation théorique préalable puis une formation pratique en parrainage avec l'ensemble des bénévoles de l'équipe où il est affecté.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action.

Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

*Jean Rustin,*
*Huile sur toile*
*2004*

# LE DEUIL

Trois périodes du deuil : détresse inaugurale, dépression, adaptation.

*Émile Friant*
*« La Toussaint »,*
*1888, huile sur toile,*
*254 x 334 cm*

Le mot « deuil » vient de « dolere » qui signifie souffrir. Il désigne la douleur ou l'affliction que l'on éprouve lors de la mort d'un proche.

« Faire son deuil » n'est autre qu'une expression prononcée comme une invitation sociétale à « passer à autre chose » et qui en dit long sur le double tabou que représentent aujourd'hui la mort et le chagrin. Or, ce processus est long et complexe, mais essentiel pour se tourner de nouveau vers la vie.
La souffrance causée par la disparition d'un être aimé se résout habituellement en passant par trois périodes : la détresse inaugurale, la dépression et l'adaptation. L'évolution se fait parfois de façon discontinue et ce processus peut se compliquer avec la prolongation exagérée de certaines phases notamment la phase dépressive. Elles se trouvent émaillées par des manifestations psychosomatiques, voire de tendances suicidaires.

# LE DEUIL

Dans « Deuil et mélancolie », Sigmund Freud présente l'atténuation progressive de la douleur due à la perte d'un être cher comme l'aboutissement d'un long processus intérieur qui peut être plus ou moins long et douloureux suivant les individus. Ainsi, selon lui, après le choc de la perte et les diverses émotions qui s'ensuivent (toutes marquées par le manque d'intérêt pour le monde extérieur et par la perte de la capacité d'aimer et d'agir), le psychisme de l'endeuillé finit par se trouver comme à la croisée des chemins.
Son « moi » suivra-t-il le destin de « l'objet » perdu dans la mort ou va-t-il rompre ce lien en se réinvestissant dans la vie ?

Chaque cas est singulier, chacun traverse le deuil à son rythme et à sa façon.

Dans une société où la rentabilité et la productivité sont la règle, le deuil et la peine doivent être résolus rapidement. Il existe une vraie injonction à « gérer son deuil », car l'endeuillé, comme le malade, dérange parce qu'il trouble la culture du plaisir et rappelle violemment ce que chacun voudrait oublier : la mort. Or, la seule manière de revenir à la vie est de se laisser aller à ses émotions et d'accepter la réalité de la perte.

Comme toutes les épreuves de la vie, le deuil est habituellement un facteur de maturation ramenant notre attention et notre intérêt sur les valeurs essentielles de l'existence et sur le sens que nous donnons à notre vie. Certaines périodes de la vie comme l'enfance, l'adolescence, la grossesse et le grand âge exposent à une plus grande fragilité. Les circonstances de la mort ont aussi leur importance lorsqu'elles sont brutales, tragiques et inhabituelles définissant les deuils traumatiques : accidents, meurtres, attentats, cataclysmes, guerres, génocides, mais aussi le suicide.

Le deuil est un lent processus d'élaboration mentale qui n'a pas de fin.
En parler permet de mieux le vivre et de transformer la peine éprouvée par la perte de la personne aimée en une intériorité positive. Le deuil n'est pas une maladie, mais une épreuve de la vie que chacun traverse un jour ou l'autre au cours de son existence et qui demande le soutien des proches et des professionnels qui sont à son contact. Son déroulement et son évolution découlent essentiellement de la nature de la relation préexistante entre le patient décé-

dé et le nouvel endeuillé. Elle explique pourquoi les membres d'une même famille réagissent différemment. Chaque cas est singulier, chacun traverse le deuil à son rythme et à sa façon.

Au sein de la maison de soins palliatifs, l'accueil des familles commence bien avant la mort, dès l'admission du malade et tout au long de son séjour qui le mènera à son terme. La famille a besoin d'attention, d'écoute, donc de temps et de disponibilité. Elle a des questions à poser et des informations à recevoir régulièrement tout au long de la maladie. Plus la mort approche et plus il convient de laisser de la place à la famille et l'inciter à participer aux soins de nursing de ce malade en fin de vie.

Derrière la tristesse, une grande colère.

Le décès d'un patient que nous avons accompagné ne met pas un terme au « contrat palliatif ». Le prolongement naturel de cet accompagnement est de permettre à la famille du patient décédé de se recueillir auprès de lui. Suivra un temps de parole et d'échange afin que chacun puisse exprimer son ressenti. Tout décès engendre une émotion insidieuse et paradoxale qui survient même si l'on n'a rien à se reprocher : la culpabilité. Survivre, c'est en effet continuer à éprouver, comme du temps de son vivant, des sentiments ambivalents. La personne en deuil se reproche de ne pas avoir assez aimé ou protégé celle ou celui qui est parti, tout en lui en voulant de l'avoir abandonnée. Elle refoule derrière sa tristesse une grande colère. Permettre la mise en mots de cette culpabilité empêche qu'elle ne soit niée ou minimisée.

Un suivi de deuil peut leur être proposé. De même que les portes de la maison demeurent grandes ouvertes à ceux qui désirent continuer à échanger avec l'équipe soignante ou pour participer à un café deuil.

Les soignants ont également besoin de pouvoir exprimer leur vécu, leurs émotions et leur chagrin au mieux dans des groupes de partage mis en place à cet effet.

# GLOSSAIRE

## Acharnement thérapeutique
L'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable consiste en la poursuite des traitements actifs alors que, en l'état des connaissances actuelles de la médecine, ils apparaissent inutiles ou encore que leur bénéfice, en matière de confort ou de qualité de vie, s'avère disproportionné par rapport aux risques, aux désagréments, à la douleur ou à la souffrance morale qu'ils génèrent.

## Agonie
État dans lequel le malade lutte contre la mort. L'agonie n'a lieu que dans les maladies où la vie s'éteint par degrés. L'agonie des adultes est ordinairement pénible et douloureuse. L'agonie est caractérisée par une altération profonde de la physionomie, l'aphonie, la sécheresse ou la lividité de la langue, des lèvres, le râle, la petitesse et l'intermittence du pouls, le froid des extrémités qui s'étend graduellement au tronc.

## Aide active à mourir et aide médicale à s'éteindre
La distinction entre ces deux notions est au cœur de la loi Leonetti sur la fin de vie de 2005. Tout en condamnant tout geste « actif » d'euthanasie, la loi Leonetti permet, quand il n'y a plus d'espoir de guérison et qu'un patient le souhaite, d'arrêter les traitements qui le maintiennent en vie ou, si le corps survit à l'arrêt des traitements, d'arrêter l'alimentation et l'hydratation. Le protocole doit alors inclure des traitements pour soulager les douleurs et lutter contre l'agonie.

## Dignité
La dignité est le respect, la considération ou les égards que mérite quelqu'un ou quelque chose. La dignité de la personne humaine est le principe selon lequel une personne ne doit jamais être traitée comme un objet ou comme un moyen, mais comme une entité intrinsèque.

## Directives anticipées
Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, c'est-à-dire poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave.

## Double effet
Le « double effet » consiste en l'instauration d'un traitement antidouleur « qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger la vie », mais non de provoquer la mort.

## Douleur
Sensation pénible, désagréable, ressentie dans une partie du corps : La vive douleur causée par une brûlure. Sentiment pénible, affliction, souffrance morale. Dans le cadre de la maladie cancéreuse, c'est un des principaux symptômes altérant la qualité de vie.

## Eugénisme
Ensemble des recherches (biologiques, génétiques) et des pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine. Théorie cherchant à opérer une sélection sur les collectivités humaines à partir des lois de la génétique.

## Euthanasie
L'euthanasie, du grec ancien « eu » (bon) et « thanatos » (mort), désigne l'acte médical consistant à provoquer intentionnellement la mort d'un patient afin de soulager ses souffrances physiques ou morales considérées comme insupportables, soit en agissant à cette fin, soit en s'abstenant d'agir.

## Exception d'euthanasie
Dans le débat politique français, cette expression revient souvent, en s'appuyant sur le fait que les demandes d'euthanasie restent exceptionnelles et ne concerneraient que quelques cas chaque année en France. En 2000, le comité consultatif national d'éthique avait formulé des recommandations en faveur de la mise en place d'une « exception juridique d'euthanasie » qui ne remettrait pas en cause l'interdit pénal inscrit dans la loi. Cette disposition pose toutefois la question de savoir qui déciderait et selon quels critères d'accorder une exception à une demande d'euthanasie ?

## Faire mourir ou laisser mourir
Ces deux termes renvoient à la distinction entre « aide active à mourir » et « aide médicale à s'éteindre ». Quand ils sont employés par les partisans de l'aide active à mourir, ils véhiculent l'idée que la loi Leonetti, en autorisant le « laisser mourir », condamne des personnes à mourir d'agonie. Prononcés par des opposants à l'euthanasie, ils soulignent que le « faire mourir » équivaut à un meurtre.

## Lit identifié soins palliatifs
Les lits identifiés soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.
Un lit identifié est un lit ayant reçu l'agrément « soins palliatifs » par l'Agence Régionale de Santé. L'agrément signifie que l'organisation des soins et les compétences des professionnels permettent la dispensation de soins palliatifs aux malades qui le nécessitent. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité.

## Palliativisme

Pour les partisans de la mort assistée, le « palliativisme » renvoie au fait que les demandes de mort des patients incurables se heurtent, en France, à la culture des soins palliatifs. Pour le sociologue, Philippe Bataille, les « malades sont culpabilisés de vouloir hâter leur mort ». Le « palliativisme » dénonce l'idéologie des soins palliatifs selon laquelle « on ne doit jamais ni hâter ni retenir la mort », la mort ne devant pas être le résultat de la médecine.

## Personne de confiance

Toute personne de l'entourage d'un patient — un membre de sa famille, un proche, son médecin traitant — en qui il a confiance, peut être désignée comme personne de confiance à condition qu'elle accepte de jouer ce rôle. Sa désignation intervient généralement dans le cadre d'une hospitalisation ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Elle se fait par écrit, lors d'une admission ou au cours d'une hospitalisation, sur les formulaires remis à cet effet. À défaut, cette désignation peut s'effectuer sur papier libre et à tout moment.

## Personne hors d'état d'exprimer sa volonté

La loi Leonetti autorise la mise en place d'une procédure collégiale (avec consultation des directives anticipées, de la personne de confiance, de l'équipe de soins et d'au moins un deuxième médecin) pour décider de la suite d'un traitement, si le patient est « hors d'état d'exprimer sa volonté ». Mais la définition de la capacité de quelqu'un à exprimer sa volonté fait débat. Le professeur Régis Aubry, directeur de l'Observatoire national de la fin de vie, souligne que même lorsqu'un patient n'a plus l'usage de la parole et la maîtrise de son corps, le médecin doit être attentif au moindre signal d'expression et de communication.

## Sédation

La sédation continue consiste en l'injection d'un cocktail médicamenteux à même d'abaisser le niveau de conscience d'un malade en phase terminale jusqu'à son décès, de façon à apaiser les douleurs pouvant apparaître à ce moment. On parle de sédation profonde lorsque l'éveil du patient est rendu impossible par la posologie administrée. La sédation profonde et continue correspond donc au fait de plonger dans une inconscience totale un malade en phase terminale, et ce jusqu'à son décès. Si la mort peut être accélérée par l'administration de sédatifs, le protocole proposé vise à pouvoir arrêter les traitements y compris l'alimentation et l'hydratation artificielles.

## Soins Palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs sont interdisciplinaires. Ils s'adressent à une personne affectée par une maladie médicalement non guérissable, à sa famille et à ses proches. Ils sont pratiqués à domicile, en institution, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

## Suicide assisté

Le mot suicide vient du latin « sui cædere » qui signifie se tuer soi-même. Le « suicide assisté » ou « aide au suicide » consiste à fournir à un malade atteint d'une pathologie incurable l'aide nécessaire pour mettre fin à ses jours. Contrairement à l'euthanasie, c'est le « patient » lui-même qui effectue l'acte provoquant sa mort et non un tiers.

# LA BARQUE SILENCIEUSE, MENTIONS LÉGALES

## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est régie par un Conseil d'Administration dont tous les membres ont été élus par les adhérents lors des Assemblées Générales annuelles.

Président, Jacques FABRIZI
12, rue Saint-Louis
F-54400 LONGWY

Vice-Présidente, Patricia TEDESCHI
5, rue Paul-Doumer
F-54260 LONGUYON

Secrétaire, Philippe PIACENTINI
3, rue du 8 mai 1945
F-54440 HERSERANGE

Secrétaire-adjointe, Martine ÉTIENNE
38, rue Saint-Louis
F-54400 LONGWY

Trésorier, Marc NOTHUM
11, rue de Longwy
F-54720 CUTRY

E-mail, contact@labarquesilencieuse.com

# STATUTS DE L'ASSOCIATION « LA BARQUE SILENCIEUSE »

## Loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

**ARTICLE PREMIER - NOM**
Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : « La barque silencieuse ».
**ARTICLE 2 - BUT OBJET**
Cette association a pour objet la promotion des soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes de maladie grave, évolutive ou terminale et la création d'une maison de soins palliatifs sur le Pays-Haut.
**ARTICLE 3 - SIEGE SOCIAL**
Le siège social est fixé à 54400 Longwy, rue Saint Louis n°12.
Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration.
**Article 4 - DUREE**
La durée de l'association est illimitée.
**ARTICLE 5 - COMPOSITION - MEMBRES - COTISATIONS**
L'association se compose de : a) Membres fondateurs. b) Membres d'honneur. c) Membres bienfaiteurs. d) Membres actifs ou adhérents.
Les membres fondateurs sont les personnes ayant préparé et signé l'acte de création de l'association.
La liste des membres fondateurs est jointe en annexe aux présents statuts.
Le titre de membre d'honneur peut être décerné par le conseil d'administration aux personnes qui rendent ou qui ont rendu des services signalés à l'association. Ce titre confère aux personnes qui l'ont obtenu le droit de faire partie de l'assemblée générale sans être tenues de payer une cotisation.
Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent un droit d'entrée de 100€uros et une cotisation annuelle de 50€ et dont le montant sera fixé chaque année par l'assemblée générale.
Pour être membre actif, il faut être agréé par le conseil d'administration dans les conditions précisées par le règlement intérieur.

La cotisation annuelle est fixée par décision de l'assemblée générale sur proposition du conseil d'administration. Une cotisation spéciale peut, dans les mêmes conditions, être prévue pour les personnes morales. La cotisation est facultative pour les membres fondateurs. Les cotisations annuelles peuvent être modifiées par décision de l'assemblée générale.
ARTICLE 6 - ADMISSION
Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau, qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.
**ARTICLE 7 - RADIATIONS**
La qualité de membre de l'association se perd par : a) La démission, b) Le décès pour les personnes physiques, c) La dissolution ou la liquidation pour les personnes morales. d) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif(s) grave(s), l'intéressé ayant été préalablement invité à fournir des explications devant le bureau et/ou par écrit. L'intéressé peut faire un recours à l'assemblée générale.
**ARTICLE 8 - AFFILIATION**
La présente association peut adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du conseil d'administration.
**ARTICLE 9 - RESSOURCES**
Les recettes de l'association se composent :
1°) du revenu de ses biens ;
2°) des cotisations et souscriptions de ses membres ;

# STATUTS DE L'ASSOCIATION « LA BARQUE SILENCIEUSE »

## Loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

3°) des subventions de l'Etat, des régions, des départements, des communautés d'agglomérations ou de Communes, des communes et des établissements publics ;
4°) du produit des libéralités ;
5°) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente ;
6°) du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.
7°) de toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.
L'acceptation des donations et legs par délibération du conseil d'administration prend effet dans les conditions prévues par l'article 910 du code civil.

**ARTICLE 10 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**

L'assemblée générale ordinaire de l'association comprend tous les membres de l'association, à savoir les membres fondateurs, les membres actifs et les membres d'honneur. Les membres fondateurs, les membres actifs à jour de leurs cotisations, et les membres d'honneur ont voix délibérative.
Toute personne morale, membre votant de l'association, atteste de sa présence et exerce son droit de vote à travers un représentant, nommé par l'organe juridiquement responsable de ladite personne morale.
Le nombre de voix attribué à chaque membre votant est réparti ainsi :
• pour une personne physique : 1 voix ;
• pour toute personne morale membre : 2 voix
Elle se réunit au moins une fois par an au mois d'octobre et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration ou sur la demande du quart au moins des membres de l'association, dans les conditions précisées par le règlement intérieur.
Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire.
L'ordre du jour, établi par le conseil d'administration, figure sur les convocations.
Le président, assisté des membres du conseil, préside l'assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association.
Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.
L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant sur proposition du conseil d'administration, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu au renouvellement des membres sortants du conseil d'administration.
Elle fixe le montant des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres.
Le cas échéant, le conseil d'administration peut prévoir de mettre en place des procédures par correspondance ou par Internet pour l'élection des membres du conseil d'administration.
Ne peuvent être abordés que les points inscrits à l'ordre du jour.
Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés.
Toutes les délibérations sont prises à main levée, excepté l'élection des membres du conseil.
Les décisions des assemblées générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.
Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire.
Ils sont établis sans blanc, ni rature, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.
Chaque membre présent ne peut détenir plus de cinq pouvoirs en sus du sien.
En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.
Le rapport annuel et les comptes sont mis chaque année à disposition de tous les membres de l'association, et envoyés sur simple demande à ceux qui le souhaitent.

# STATUTS DE L'ASSOCIATION « LA BARQUE SILENCIEUSE »

## Loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

Sauf application des dispositions de l'article précédent, les agents rétribués, non membres de l'association, n'ont pas accès à l'assemblée générale.

**ARTICLE 11 - ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE**

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution ou pour des actes portant sur des immeubles. Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire. Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents ou représentés.

**ARTICLE 12 - CONSEIL D'ADMINISTRATION**

L'association est dirigée par un conseil de 4 membres, élus au scrutin secret pour 2 ans par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

Le conseil étant renouvelé chaque année par moitié, la première année, les membres sortants sont désignés par tirage au sort.

En cas de vacances, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'expiration du mandat des membres remplacés.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois tous les six mois, sur convocation du président ou à la demande d'un de ses membres. La présence effective du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations.

Il est tenu procès-verbal des séances. Les procès-verbaux approuvés au conseil d'administration suivant sont signés par le président et le secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Les délibérations du conseil d'administration relatives aux acquisitions, échanges et aliénations d'immeubles nécessaires au but poursuivi par l'association, constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, baux excédant neuf années, aliénations de biens en dehors de la gestion courante et emprunts doivent être approuvées par l'assemblée générale.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

**ARTICLE 13 - LE BUREAU**

Le conseil d'administration élit parmi ses membres, un bureau composé de :

1) Un(e) président(e) ;
2) Un(e) vice-président(e) ;
3) Un(e) secrétaire et, s'il y a lieu, d'un (e) secrétaire adjoint (e) ;
4) Un(e) trésorier(e), et, si besoin est, d'un (e) trésorier(e) adjoint(e).

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonnance les dépenses.

Il peut donner délégation dans des conditions qui sont fixées par le règlement intérieur.

En cas de représentation en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils et civiques.

# STATUTS DE L'ASSOCIATION « LA BARQUE SILENCIEUSE »

## Loi du 1er juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

**ARTICLE 14 - INDEMNITES**

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du conseil d'administration et du bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

**ARTICLE 15 - REGLEMENT INTERIEUR**

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration, qui le fait alors approuver par l'assemblée générale.

Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

**ARTICLE 16 - MODIFICATION DES STATUTS ET DISSOLUTION**

Les statuts peuvent être modifiés par l'assemblée générale sur la proposition du conseil d'administration ou sur la proposition du dixième des membres dont se compose l'assemblée générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous les membres de l'assemblée au moins quinze jours à l'avance.

L'assemblée doit se composer du quart au moins des membres en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

L'assemblée générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association et convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comprendre, au moins, la moitié plus un des membres en exercice.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité de deux tiers des membres présents ou représentés.

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires, chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues, publics, ou reconnus d'utilité publique.

**ARTICLE 17 - LIBERALITES**

Le rapport et les comptes annuels, sont adressés chaque année au Préfet du département. L'association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition des autorités administratives en ce qui concerne l'emploi des libéralités qu'elle serait autorisée à recevoir, à laisser visiter ses établissements par les représentants de ces autorités compétents et à leur rendre compte du fonctionnement desdits établissements.

**Fait à Longwy, le 14 octobre 2014**

M. Fabrizi Jacques : Président
M. Rossi Didier : Vice-président
M. Piacentini Philippe : Secrétaire
M. Kaiser Fabrice : Trésorier

# PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE CONSTITUTIVE

Le 14 octobre 2014, à 11h, les fondateurs de l'association « la barque silencieuse » se sont réunis en Assemblée Générale constitutive.
**Etaient présentes les personnes suivantes :**
Fabrizi Jacques, 12, rue Saint-Louis F-54400 Longwy
Rossi Didier, 1, chemin D'Elui Champs F-54720 Cutry
Piacentini Philippe 3, rue du 8 mai 1945 F-54440 Herserange
Kayser Fabrice 9, avenue du Dr Gaasch L-4818 Rodange

M. Fabrizi est nommé président de séance ;
M. Piacentini est nommé secrétaire de séance.

**Le président rappelle l'ordre de jour :**
• Présentation du projet d'association ;
• Lecture, présentation, discussion et adoption des statuts ;
• Désignation des membres du conseil d'administration et du bureau initiaux ;
• Détermination du montant initial des cotisations ;
• Attribution des pouvoirs nécessaires aux démarches de déclaration ;
• Autres sujets divers.

**Après débat entre les membres, le président de séance met aux voix les questions suivantes, conformément à l'ordre du jour :**
• Lecture et adoption des statuts
• L'Assemblée Générale constitutive adopte à l'unanimité les statuts proposés
• Désignation des membres du bureau initiaux.

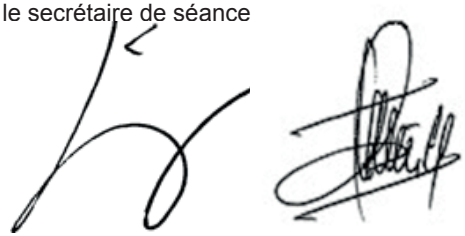
**L'Assemblée désigne** MM. Fabrizi, Rossi, Piacentini, Kayser en qualité de membres du bureau. Ceux-ci exerceront leur fonction conformément aux statuts. Cette résolution est adoptée à l'unanimité.

**Détermination du montant des cotisations**
L'assemblée fixe la cotisation annuelle à 15 €uros.

**Attribution des pouvoirs nécessaires aux démarches de déclaration.**
L'Assemblée Générale constitutive donne pouvoir à M. Piacentini aux fins d'effectuer toutes démarches nécessaires à la constitution de l'association (déclaration à la préfecture et publication au Journal Officiel). Cette résolution est adoptée à l'unanimité.

Il est dressé le présent procès-verbal de l'Assemblée Générale constitutive, signé par le président de séance et le secrétaire de séance

A Longwy, le 14 octobre 2014
Fabrizi Jacques Président
Piacentini Philippe Secrétaire



# PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DU 12 OCTOBRE 2017

L'an deux mille dix sept, le douze octobre à vingt heures, les membres de l'association, se sont réunis à la salle des fêtes de Cutry sur convocation du président Jacques Fabrizi en date du 12 septembre 2017.
L'assemblée est présidée par Jacques Fabrizi en sa qualité de Président.
Le secrétariat est assuré par Philippe Piacentini ;

Le président constate que les membres de l'association sont présents ou représentés ;
Le quorum étant atteint, le président déclare alors que l'assemblée est régulièrement constituée et peut valablement délibérer et prendre des décisions à la majorité requise.
Puis, le président rappelle que l'ordre du jour de la présente réunion est le suivant :

- Lecture et approbation du compte rendu d'activités 2016-2017 ;
- Lecture et approbation du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2016-2017 ;
- Quitus au trésorier ;
- Approbation du budget pour l'exercice 2017-2018 ;
- Fixation du montant des nouvelles cotisations ;
- Election des membres du nouveau bureau pour l'année 2017-2018 ;
- Questions diverses.

**Compte rendu d'activités de l'association « la barque silencieuse »**

- Lettres aux maires du Pays-Haut et aux présidents de la CA de Longwy, CC du Pays de Longuyon, CC Pays-Haut Val d'Alzette.
- Lettre ouverte aux candidats aux élections législatives de la 3e circonscription de Meurthe-et-Moselle : seuls deux candidats ont répondu par écrit et Christian Eckert nous a reçu, mais sans réponse écrite.
- Lettres au Président du Conseil Départemental de Meurthe-et-Moselle
- Lettre au Directeur de l'ARS Grand-Est
- Lettre à Véronique Guillotin Vice-Présidente du Conseil Régional Grand-Est en charge de la Sécurité, Santé et Handicap.
- Contact téléphonique avec la sous-directrice de la CPAM de Nancy pour des éventuelles subventions (café deuil ?)
- Jeudi 30/11/2017 un entretien est programmé avec Véronique Guillotin et le Docteur Eliane Piquet de l'ARS.

**Animations**

- Projection du film : « Et les mistrals gagnants » d'Anne-Dauphine Julliand suivi d'un débat avec la réalisatrice le 5 octobre à 20h à Kinépolis. Public nombreux et intéressé, plus de 100 participants.
- Site Internet de l'association - Site de référence en matière de soins palliatifs et d'accompagnement (cités dans trois mémoires en vue du diplôme d'IDE).
- Vitrine de l'association et de présentation de nos projets à savoir : promotions des soins palliatifs et accompagnement et construction d'une maison de soins palliatifs sur le Pays-Haut.
- Un blog qui permet la publication et l'envoi de Newsletters aux adhérents, sympathisants et tout public inscrit (à ce jour plus de 350 correspondants) et publication des commentaires adressés par les internautes.
- L'onglet contact permet aux adhérents et aux internautes de nous faire part de leurs réflexions ou de nous interroger pour de plus amples précisions.
- Adhésions et dons en ligne : 28 adhésions et 16 dons en ligne, 39 adhésions et 6 dons hors ligne, 8 adhésions personnes morales : Cutry 1000€ - Hussigny 200€ - Herserange 150€ - Cons-la-Grandville 100€ - Haucourt-St-Charles 100€ - Villerupt 100€ - Mont-Saint-Martin à venir - Villers-la-Montagne 50€
- 3000€ nous a été allouée sur la réserve parlementaire par Jean Marc Fournel, ancien député de la circonscription.

# PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DU 12 OCTOBRE 2017

• Bibliographie / Filmographie avec recommandations de se rendre chez son libraire habituel,
mais aussi possibilité de commander en ligne sur décitre.fr avec qui nous avons noué un partenariat.
• Glossaire explicatif et interactif.
• Google Analytics : fréquentation du site plus de 10000 connexions depuis sa création.

**Actions à venir**

• Création d'un café deuil avec la participation d'une psychologue Madame Jacquet Lindsay.
• Demande de RV aux différents maires du Pays-haut afin de leur expliquer de vive-voix la nécessité
de notre projet et l'utilité de l'adhésion de leur commune à notre association en tant que personne morale.
La ville de Longwy a prévu d'adhérer en 2018.
• Préparation d'un concours d'architecte pour les plans de notre projet à savoir la future maison de soins palliatifs.

**Trésorerie**

• 10000€ Livret A sup Association
• 321,76€ compte courant
• Dépenses : Site internet 540,61€, Billets SNCF Anne Dauphine Julliand 94€, Chambre Ibis Metz 78,32€
• Recettes : cotisations et dons soit 6820€ en 2017

Un échange de vues intervient. Personne ne désirant plus prendre la parole, le président ouvre le scrutin sur les résolutions figurant à l'ordre du jour :

**PREMIERE RESOLUTION**

Concernant le rapport financier relatif aux comptes de l'association pour l'exercice 2016-2017, l'assemblée générale approuve ledit document tel qu'il lui a été présenté. Dès lors, quitus de sa gestion est donné au trésorier pour l'exercice écoulé. Après présentation du budget de l'exercice 2017-2018, l'assemblée générale approuve ledit budget tel qu'il lui a été présenté. Cette résolution est adoptée à l'unanimité des votants.

**DEUXIEME RESOLUTION**

Après débat, l'assemblée générale décide de ne pas changer le montant des cotisations dues au titre de l'exercice 2017-2018. (Cotisation des personnes morales restant fixée à 100 euros, cotisation pour les membres adhérents restant fixée à 15 euros). Cette résolution est adoptée à l'unanimité des votants.

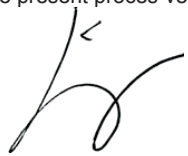
**TROISIEME RESOLUTION**

Après rappel par le Président que les membres du bureau de l'association sont à renouveler, il est procédé à l'élection de ces membres par un vote à mains levées.

**Sont déclarés régulièrement élus :**

• Au poste de président : Jacques Fabrizi (réélu)
• Au poste de vice président : Didier Rossi (réélu)
• Au poste de secrétaire : Philippe Piacentini (réélu)
• Au poste de trésorier : Fabrice Kayser ne se représentant pas, Marc Nothum est élu.

Aucune autre question n'étant à l'ordre du jour et personne ne demandant plus la parole,
la séance est levée à 22 heures.
De tout ce qui précède, il a été dressé le présent procès-verbal, signé par le président et le secrétaire.
Le président, Jacques Fabrizi.
Le secrétaire Philippe Piacentini.



# LE BÂTIMENT

## P. 55 NOTRE PROJET ARCHITECTURAL : CONSTRUCTION D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS


P. 56 Pourquoi présentons-nous une maison en forme de A
P. 57-58 Variations autour du A
P. 59 Première répartition des espaces/Organigramme
P. 60 Intention_axis mundi
P. 61 Intention_les séquences
P. 62 On entre par le sommet du A
P. 63 Intention_côté rue
P. 64 Intention_côté « étang de mémoire »
P. 65-67 Intention_premières simulations
P. 68 Organigramme_esquisse
P. 69-70 Circulation_accès aux chambres
P. 71 Espaces en m2
P. 72 Estimation budgétaire
P. 73 Typologies de circulations non retenues
P. 74 Typologie de circulations retenue
P. 75 Architectures de la Contemplation_exemples
P. 76 Clarté, transparence, chaleur du bois_exemples
P. 77 Architectures de la Sérénité_exemples
P. 78 Architectures et symboliques_exemples
P. 79-85 Réflexions sur l'architecture des lieux de fin de vie (Extraits d'articles)
P. 86 Actualités de l'Agence Tisné & Co


## P. 88 BUDGET PRÉVISIONNEL


P. 89 Statut Juridique
P. 90 Localisation de la Maison de soins palliatifs
P. 90 Forme de gestion
P. 90 Cadre général
P. 91 Fonctionnement
P. 93 Personnel
P. 95 Devis estimatif d'investissement
P. 96 Recettes
P. 97 Budget prévisionnel
P. 97 Évaluation et indicateurs

12, rue Saint-Louis
F-54400 Longwy

+33 (0)3 82 24 88 66

contact@labarquesilencieuse.com
https://labarquesilencieuse.com

LA BARQUE SILENCIEUSE

# Projet de construction d'une maison de soins palliatifs

Cabinet d'architectes
Grégoire Tisné & Sylvie Comminges

Tisné & Co

Grégoire Tisné
& Sylvie Comminges,
architectes

22, rue du clos d'Orléans
94120 Fontenay-sous-Bois
01 77 01 72 50
06 16 40 12 71

tisne.co.architecture@gmail.com

## QUELLE FORME ARCHITECTURALE DOIT PRENDRE UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS ? POURQUOI PRÉSENTONS-NOUS UNE MAISON EN FORME DE A ?

*Ainsi le bâtiment porte en lui-même, dans sa forme architecturale, les parti-pris forts du projet...*

*Accueillir, accompagner, adoucir, atténuer... Tous ces mots commencent par la lettre A ; ils traduisent « à la lettre », la philosophie des soins palliatifs. De même, ce qui anime tout un chacun dans un désir ultime de « dire Adieu » à l'être cher, n'échappe pas à cette initiale.*

*Ainsi, pour offrir aux futurs résidents la certitude de vivre pleinement leur fin de vie - ce qui est l'essence même de ce projet - il nous a semblé pertinent qu'il fallait un bâtiment qui suggère ces mots, qui souligne le « début » de quelque chose : la première lettre de l'alphabet, la première lettre du langage écrit, le A majuscule.*

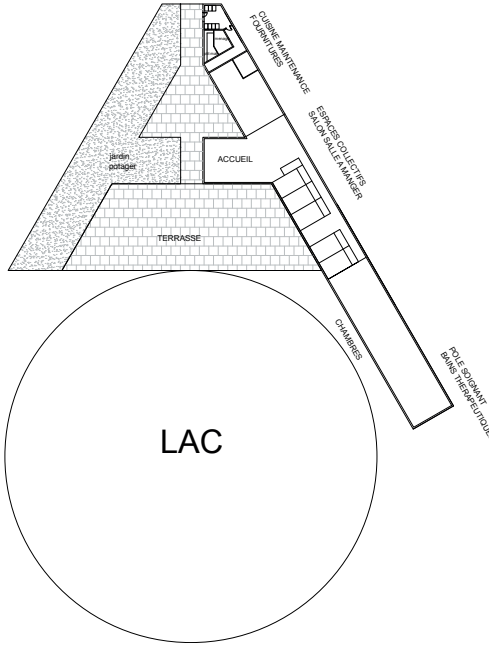
*Le A s'est imposé à nous à la lueur de cette réflexion. Le A majuscule possède bien d'autres avantages « architecturaux », il a de multiples facettes.*
*Le haut de la lettre, ses côtés, ses jambes, son œil procurent bien plus de « façades potentielles » qu'un carré ou un rectangle plus traditionnel. Cela en fera un bâtiment accessible généreusement.*

*De plus, sans chercher l'originalité à tout prix, nous ne connaissons pas à ce jour de bâtiment qui aurait cette forme. Ce qui pourrait devenir, en somme, une sorte « de qualité », si nous en tirons harmonieusement parti.*

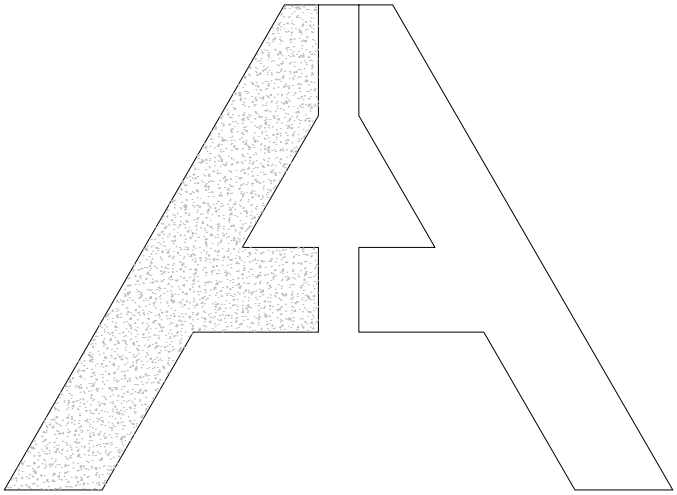
*Voilà ce que nous avons tenté de faire et de vous présenter dans ce document.*

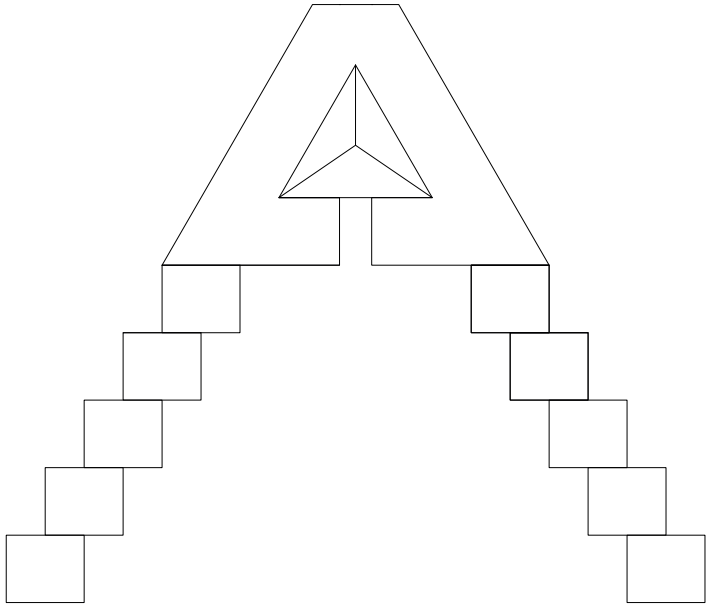
Accueillir, accompagner, adoucir, atténuer… beaucoup de mots qui sont la colonne vertébrale de ce projet commencent par A.

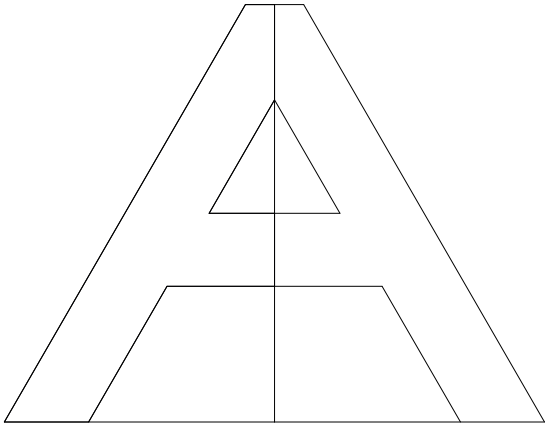
Même, et surtout, celui qui anime tous les proches, dire « Adieu » à l'être cher.

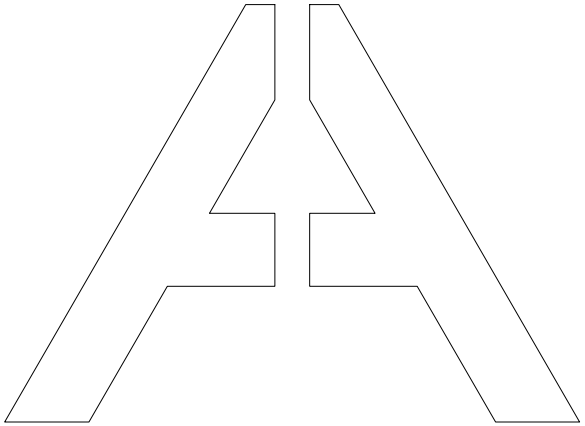


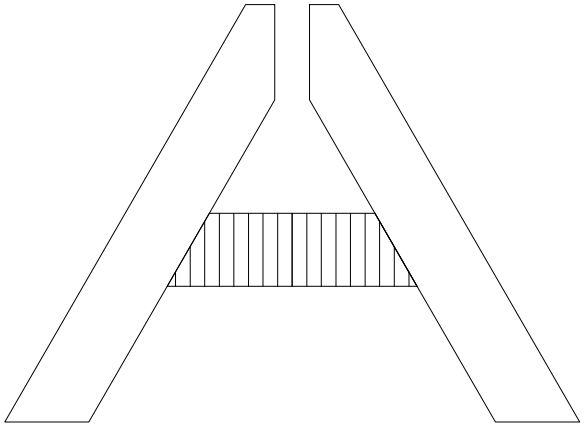

## Variations autour du A majuscule







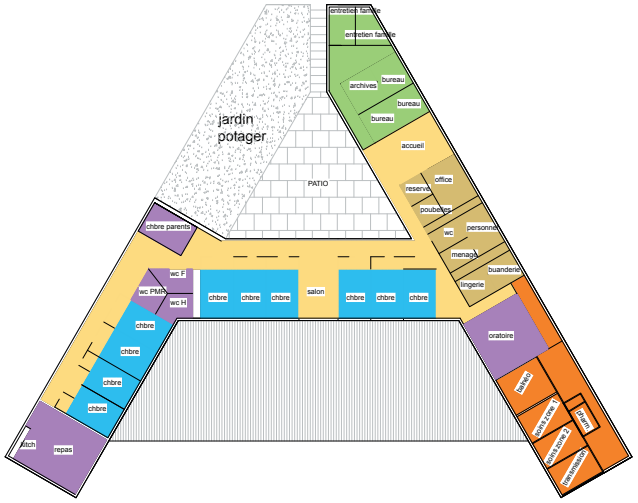


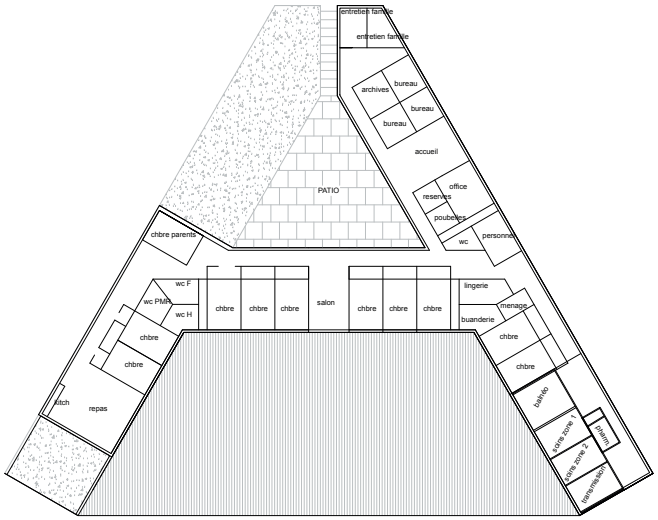


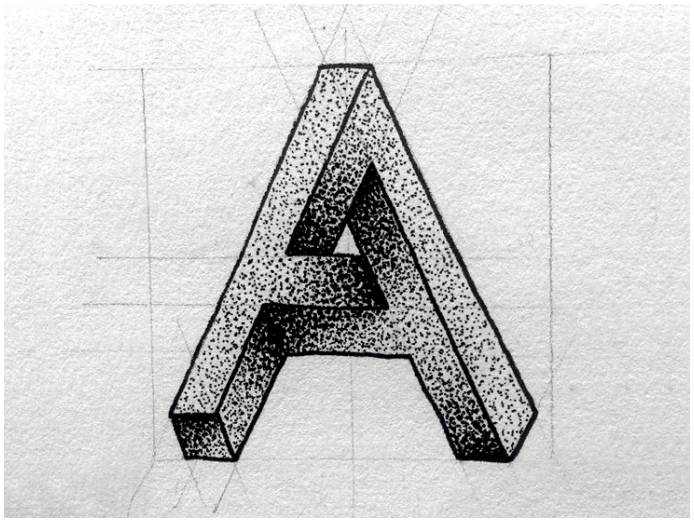
Accueillir, accompagner, adoucir, atténuer… beaucoup de mots qui sont la colonne vertébrale de ce projet commencent par A.

Même, et surtout, celui qui anime tous les proches, dire « Adieu » à l'être cher.

# Variations autour du A majuscule | 2

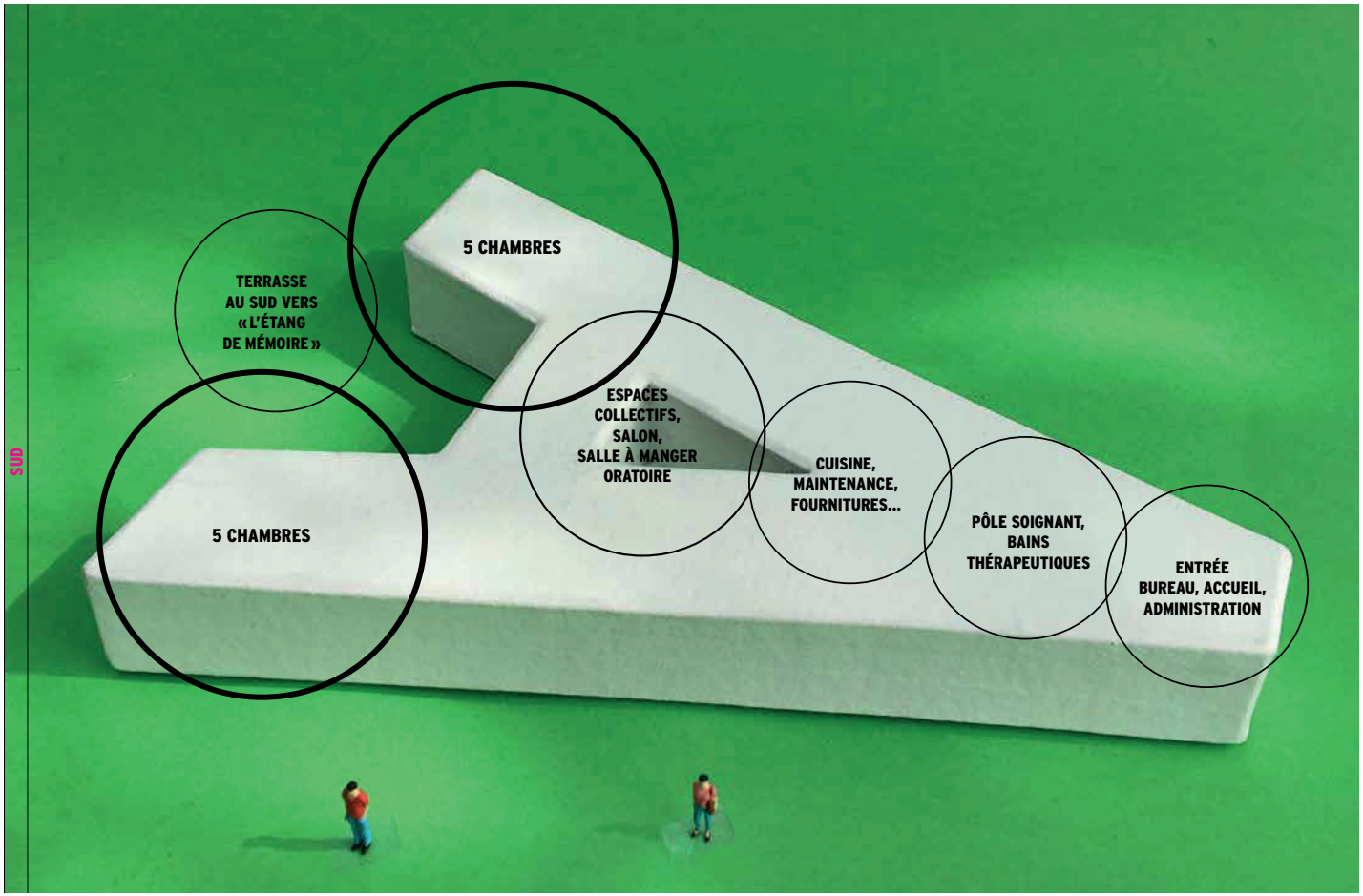


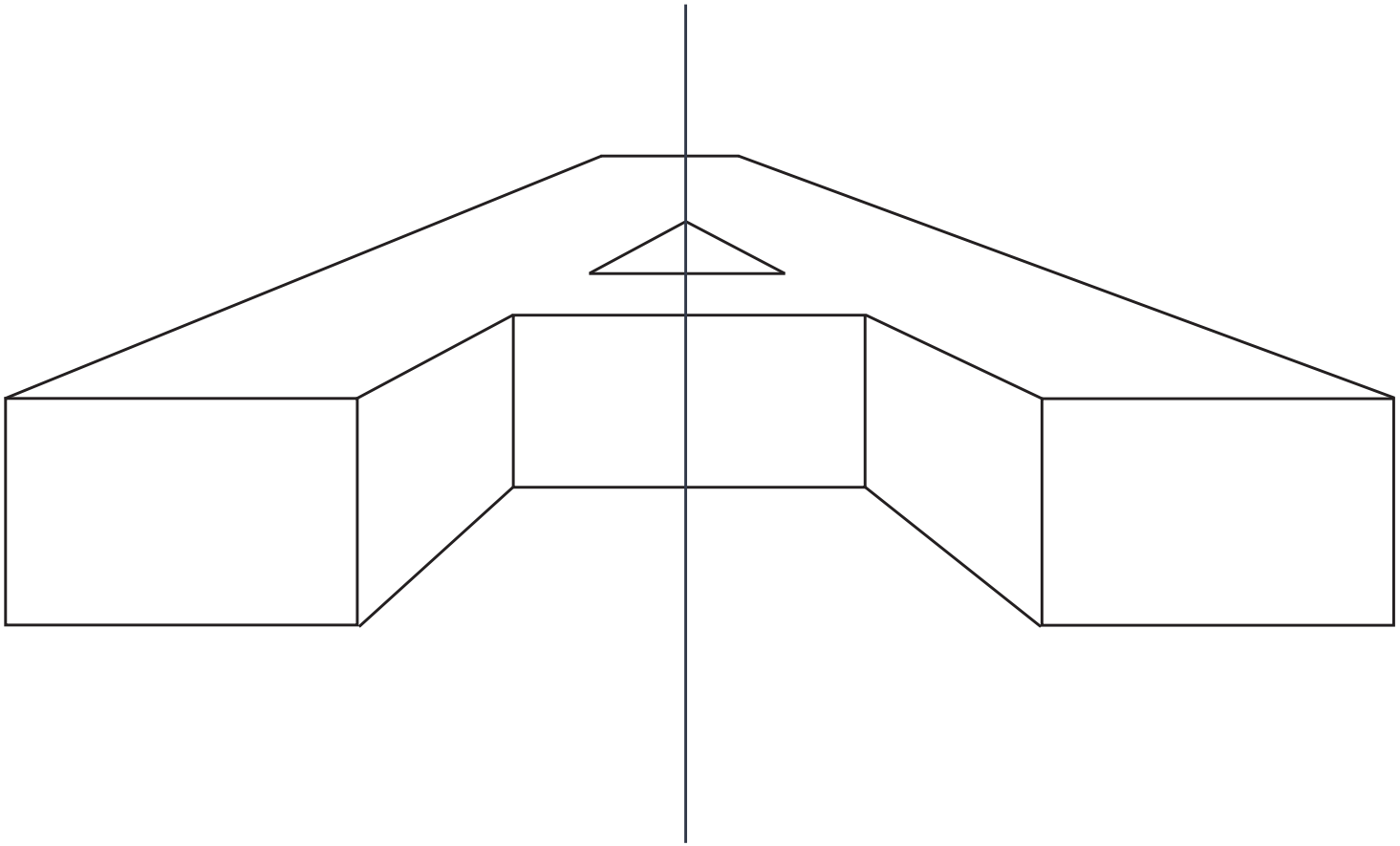
# Prémière répartition des espaces

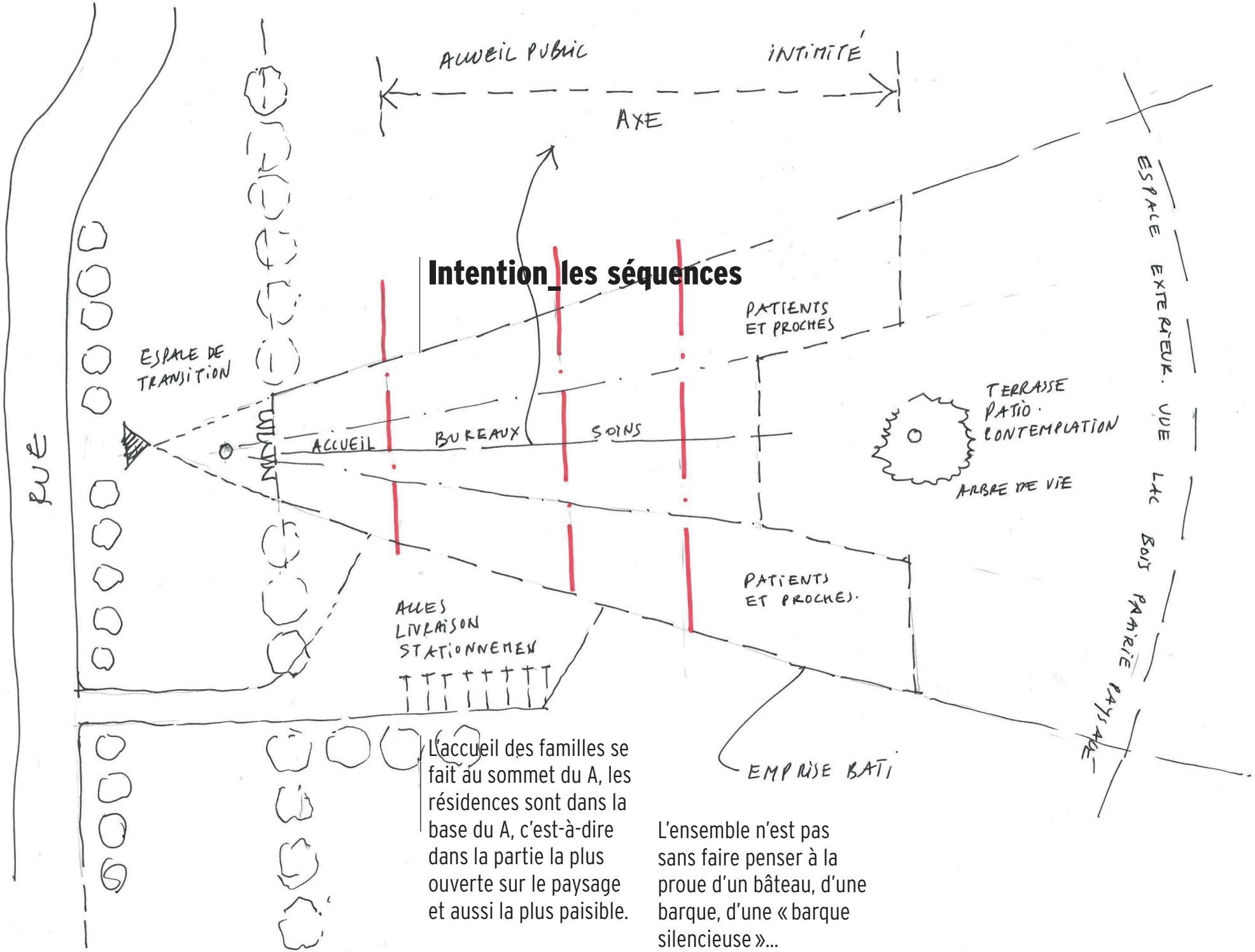
Première approche de l'organigramme



## Intention_axis mundi, l'axe de l'univers

La parfaite symétrie du A appelle la perfection, la zénitude. Par là passe l'axe de communication entre les trois zones sacrées Eau, Ciel et Terre.






## Intention_les séquences

L'accueil des familles se fait au sommet du A, les résidences sont dans la base du A, c'est-à-dire dans la partie la plus ouverte sur le paysage et aussi la plus paisible.

L'ensemble n'est pas sans faire penser à la proue d'un bâteau, d'une barque, d'une « barque silencieuse »...

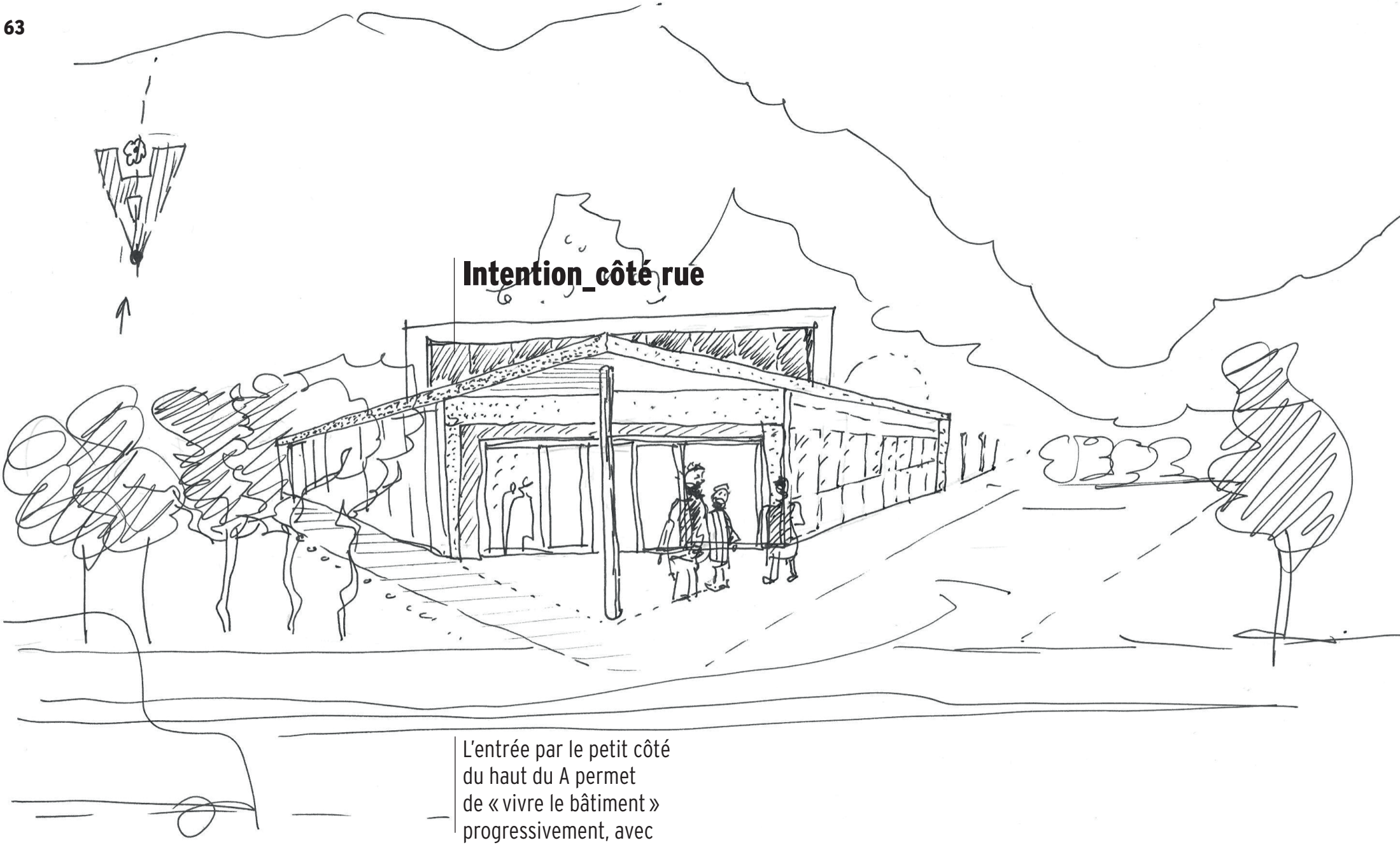
## ON ENTRE PAR LE SOMMET DU A...

L'accueil des familles se fait au sommet du A, les résidences sont dans la base du A, c'est-à-dire dans la partie la plus ouverte sur le paysage et aussi la plus paisible.

Un cheminement central propose une progression dans le bâtiment,
avec des activités en symétrie le long du parcours
éclairé par une verrière zénithale (avec un patio...?) dans « l'œil » du A,
lieu privilégié.

Du public au plus intime :
La réception, l'administratif et les différents services ;
Les soins, la transmission, l'oratoire ;
Les chambres des patients et l'accueil des proches
en deux ensembles de 5 chambres en symétrie,
ouvertes sur le patio en regard sur l'arbre de vie.

Notre proposition architecturale est articulée autour de deux temps forts
• la verrière dans l'œil du A, autour de laquelle s'inscrit soins et oratoire,
• la verrière dans les jambes du A desservant les chambres
*(pertinence architecturale à vérifier pour cette deuxième verrière).*

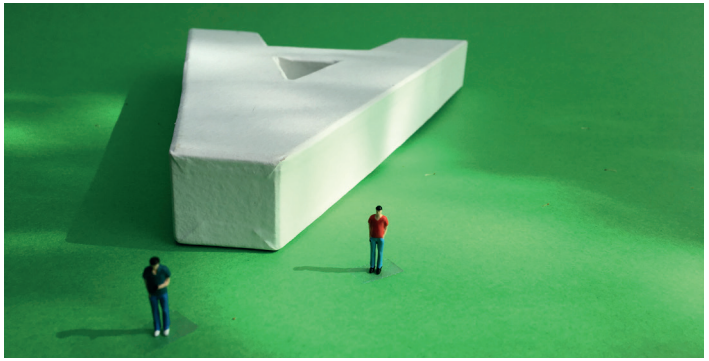


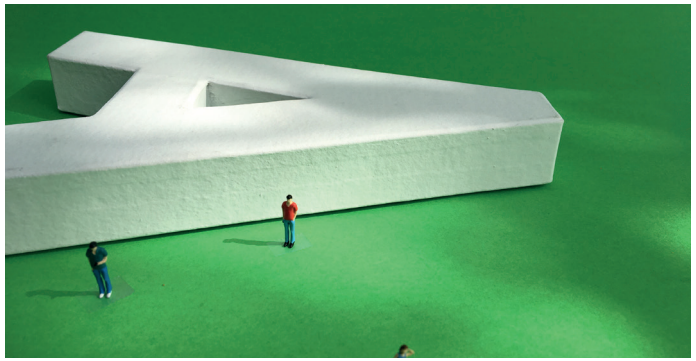
## Intention_côté rue

L'entrée par le petit côté du haut du A permet de « vivre le bâtiment » progressivement, avec de plus en plus d'espace - et d'espaces -, comme un porte-voix... s'ouvrant vers l'étang de mémoire.

## Intention_côté étang de mémoire

Le grand espace en pied du A, qui s'écarte et qui s'ouvre sur l'étang de mémoire, a pour double symbolique, la vie et le « laisser partir ».





# Intention_premières simulations

Le bâtiment en forme de A majuscule est « posé » dans un écrin de verdure.

Il est constitué de :

**1 |** deux longues façades ouvertes et vitrées de chaque côté, qui « n'oppose aucune résistance visuelle » à la nature environnante ; la lumière naturelle participe ainsi à la fluidité de l'ensemble ;

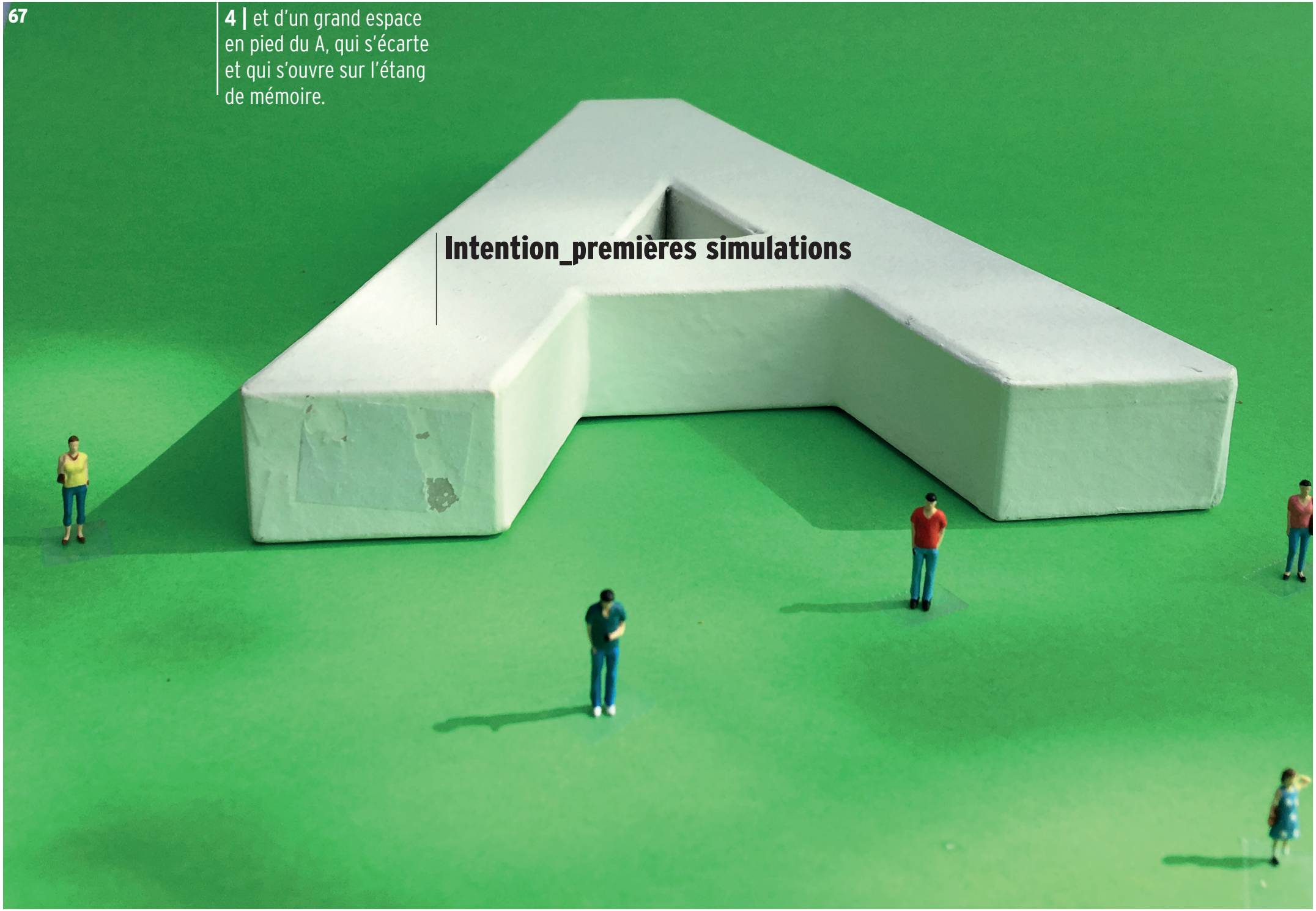
**2 |** de l'entrée par le petit côté qui donne le sentiment d'entrer dans une « petite » maison ;

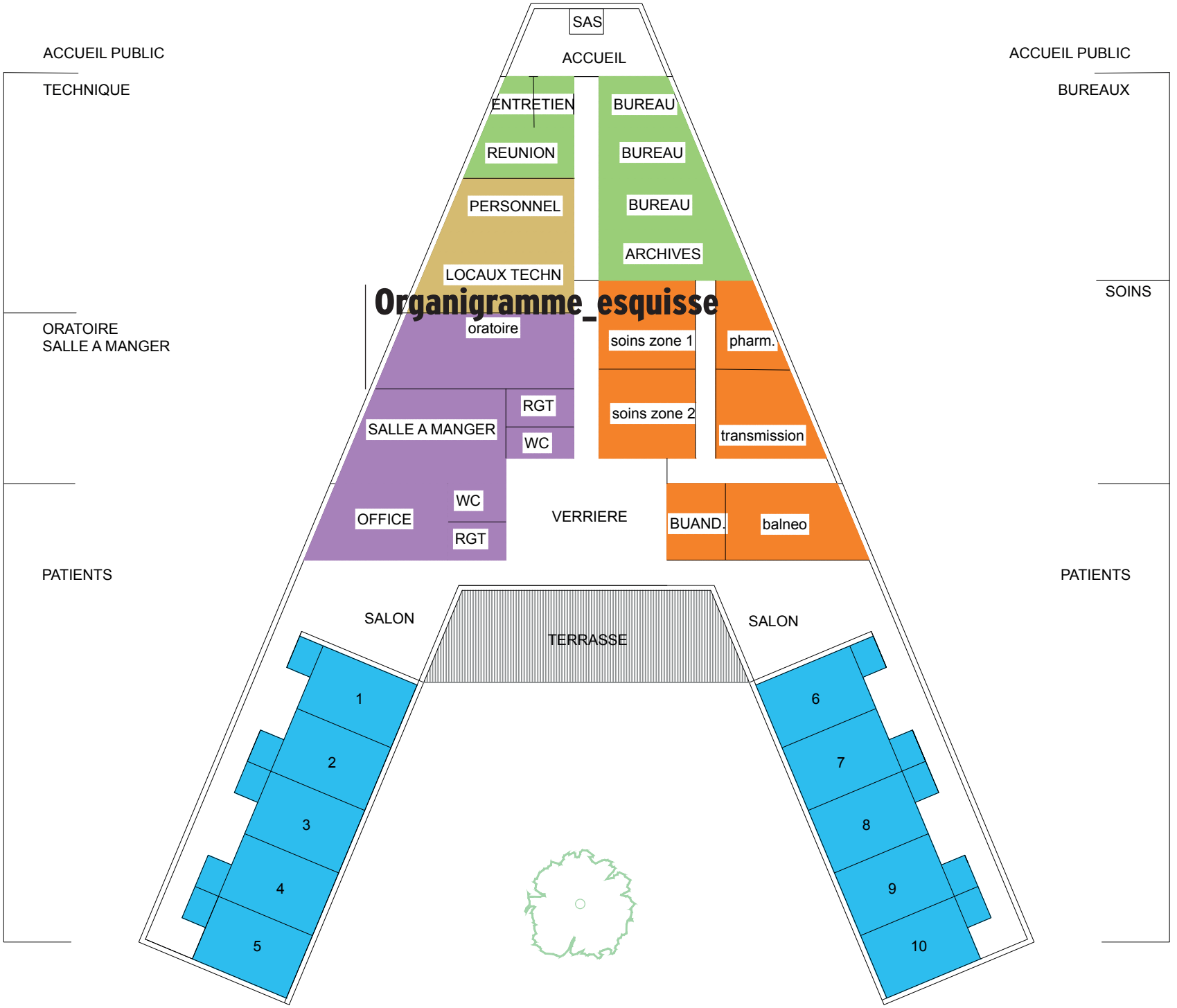
**3 |** d'une verrière centrale et triangulaire dans l'œil du A… lumière zénithale et « symbolique » ;

## Intention_premières simulations

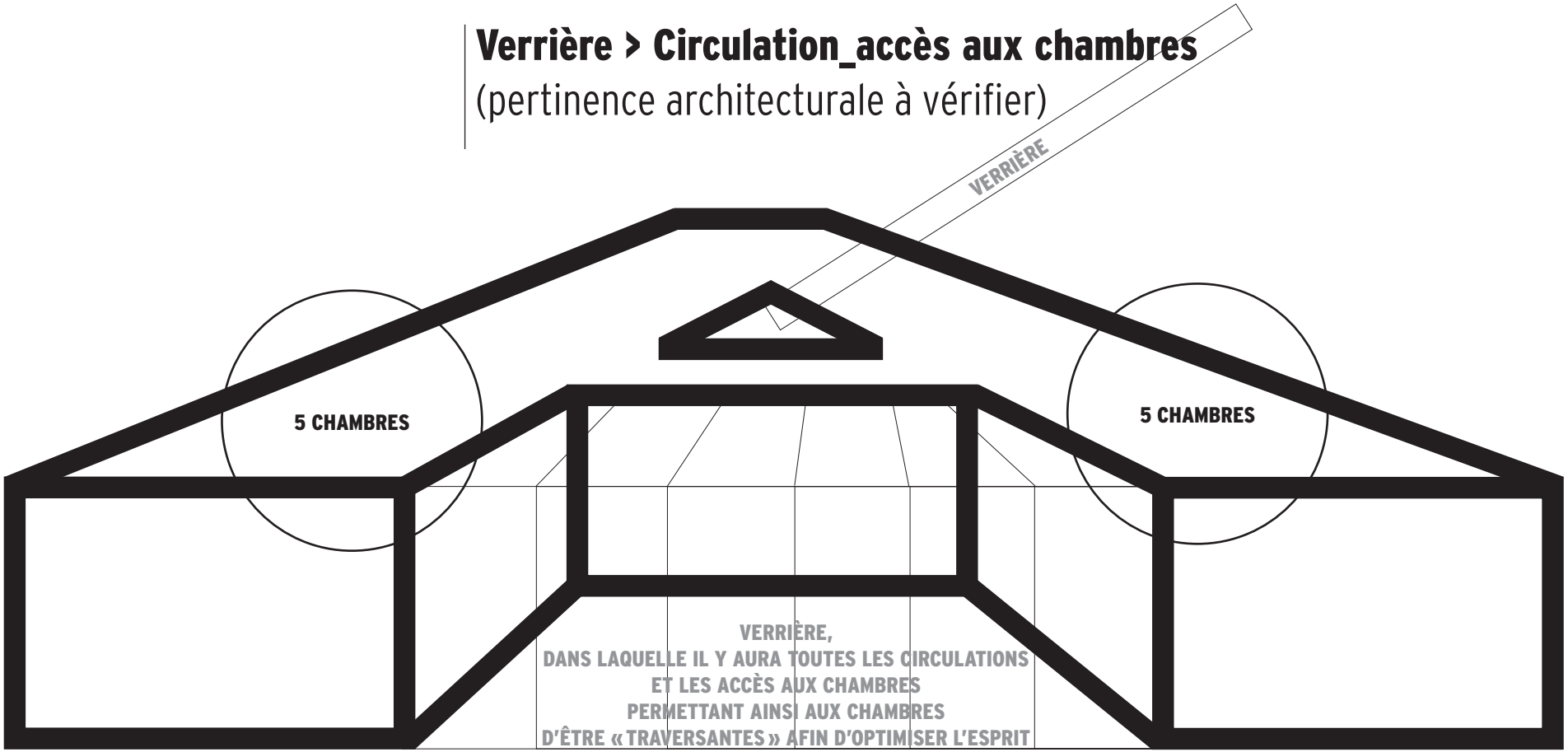
**4 |** et d'un grand espace en pied du A, qui s'écarte et qui s'ouvre sur l'étang de mémoire.

## Intention_premières simulations




ACCUEIL PUBLIC
TECHNIQUE
ORATOIRE
SALLE A MANGER
PATIENTS
SAS
ACCUEIL
ENTRETIEN
REUNION
PERSONNEL
LOCAUX TECHN
BUREAU
BUREAU
BUREAU
ARCHIVES
Organigramme_esquisse
oratoire
SALLE A MANGER
RGT
WC
OFFICE
WC
RGT
VERRIERE
soins zone 1
soins zone 2
pharm.
transmission
BUAND.
balneo
SALON
TERRASSE
SALON
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
ACCUEIL PUBLIC
BUREAUX
SOINS
PATIENTS

## Verrière > Circulation_accès aux chambres
(pertinence architecturale à vérifier)



La seconde verrière au pied du A permet circulation et déambulation confortables. Elle donne aussi plus de place aux chambres ouvrant ainsi sur les deux côtés.

**Verrière > Circulation_accès aux chambres**
(pertinence architecturale à vérifier)

En bonne relation visuelle avec l'extérieur les chambres sont ainsi perméables à la vie de la « maison ».

## **ESPACES** (PREMIÈRE APPROCHE EN M²)

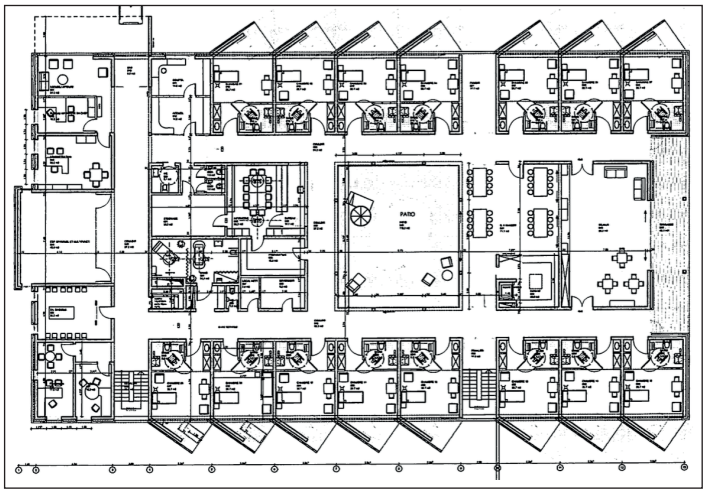
| | |
|---|---|
| **LES ESPACES D'ACCUEIL** | |
| Hall d'accueil | 35 |
| Secrétariat | 15 |
| Bureau | 15 |
| Bureau | 20 |
| Bureau | 15 |
| Local archives | 15 |
| Entretien famille (2) | 40 |
| Sanitaires public | 10 |
| | |
| Salon | 60 |
| Salle à manger | 50 |
| Cuisine | 25 |
| L'Oratoire | 50 |
| | |
| **LES 10 CHAMBRES** | |
| Les chambres + salle de bain adaptée | 250 |
| Les espaces de transition | 30 |
| | |
| **LES ESPACES TECHNIQUES** | |
| Les réserves, l'espace de livraison | 10 |
| La buanderie | 15 |
| La lingerie | 10 |
| La sdb rééducation (balnéo-thérapie) | 30 |
| | |
| La salle de soins (deux espaces) | 40 |
| La salle de transmission | 25 |
| | |
| La salle du personnel | 15 |
| Les sanitaires du personnel | 10 |
| L'office du personnel | 10 |
| | |
| Circulations et emprise murs/cloisons | 200 |
| | |
| **TOTAL** | **1000 M²** |

## ESTIMATION BUDGÉTAIRE

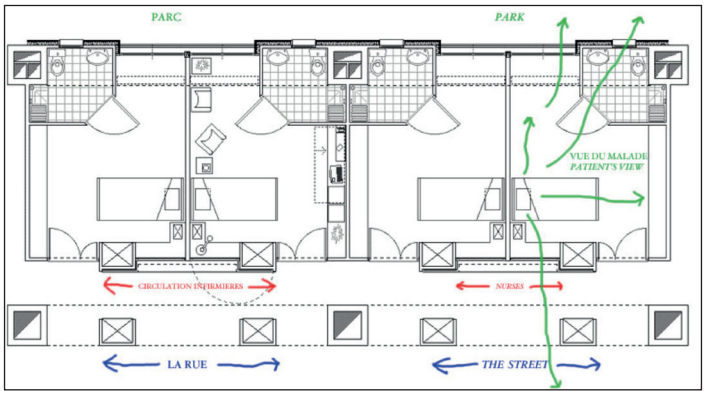
1000 $M^2$ X 3000 €/$M^2$
**SOIT 3 MILLIONS D'EUROS**

## TYPOLOGIES DE CIRCULATIONS NON RETENUES

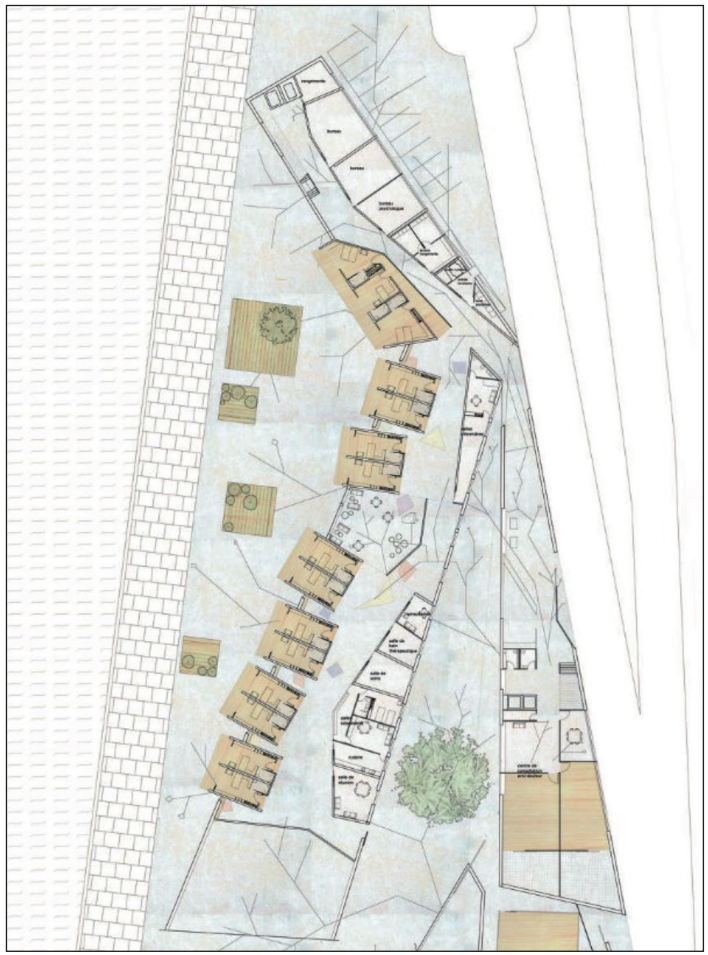
### Concentrique



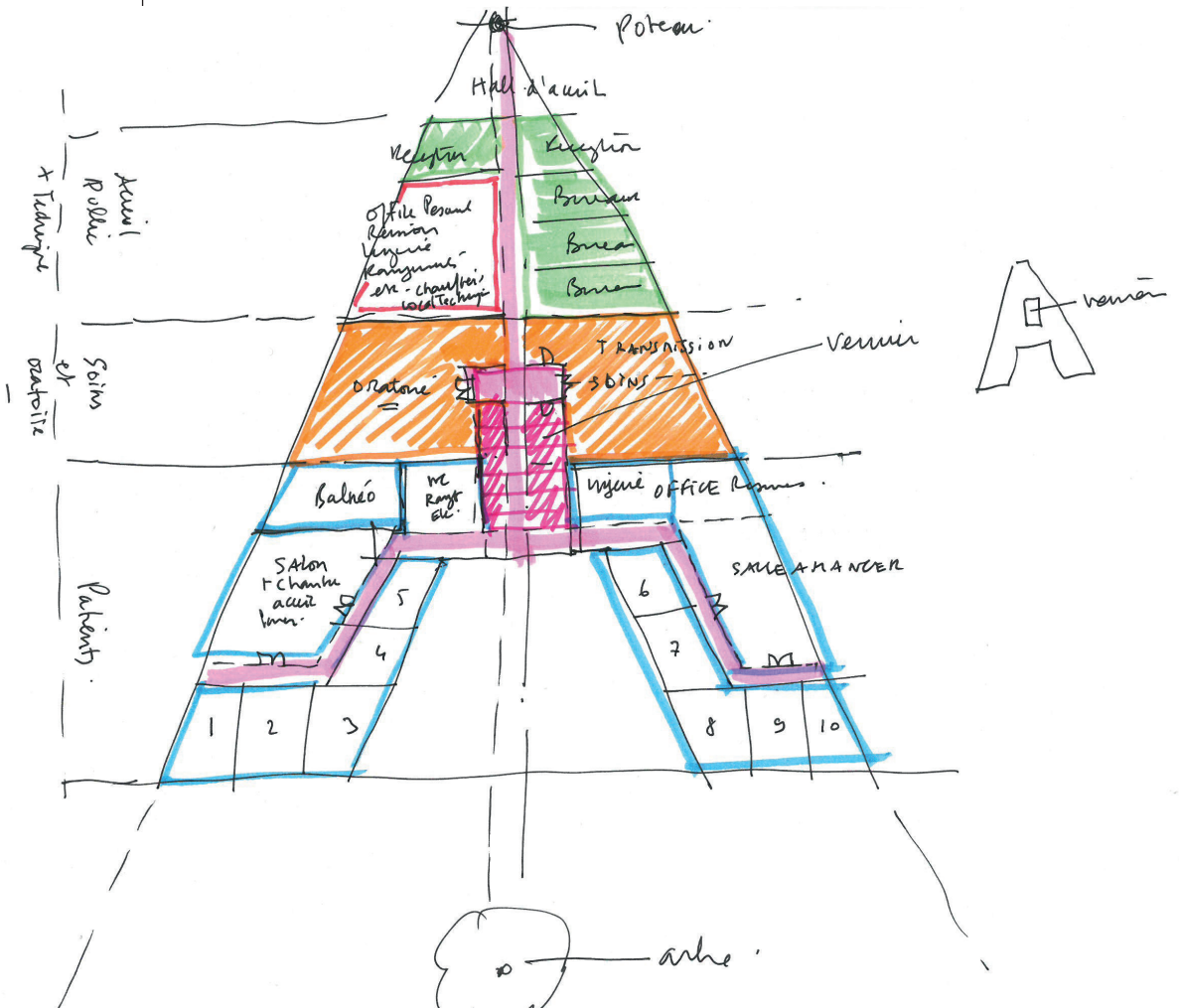
### Linéaire

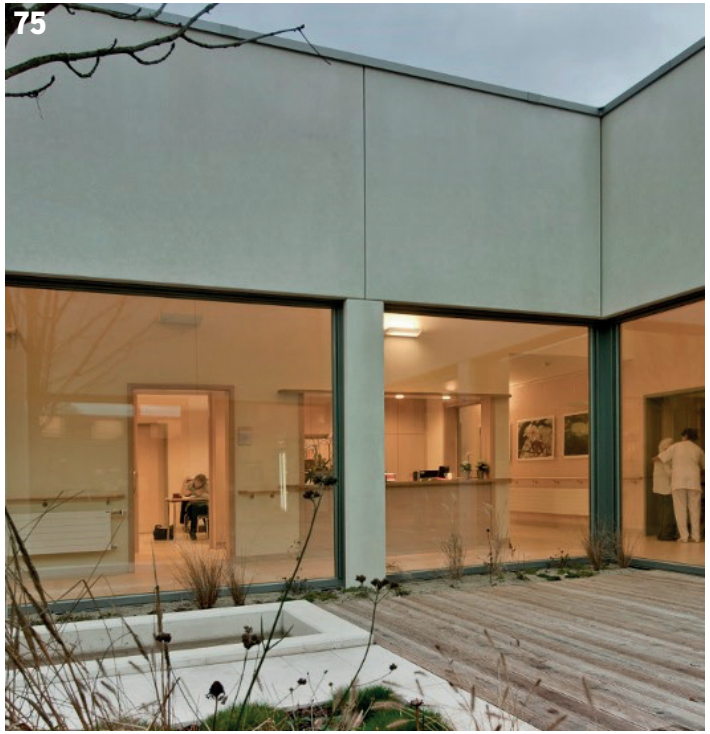



### Déambulatoire



**TYPOLOGIE DE CIRCULATIONS RETENUE**
séquentielle, évolutive, ouverte et articulée autour d'un patio maitrisé



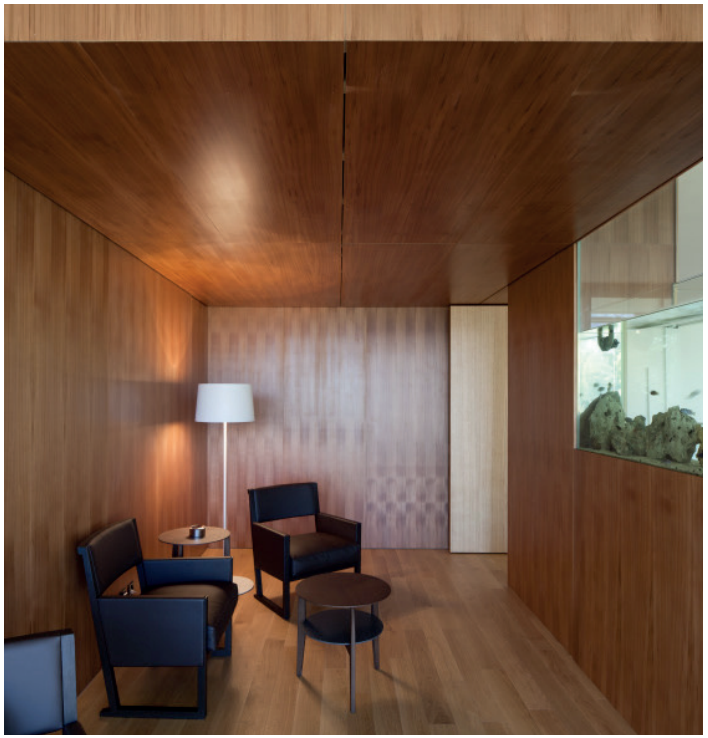


**Architectures de la Contemplation _exemples**

L'architecture s'écrit modestement
dans le paysage qu'elle accompagne

Le A s'écrit en regard contemplatif.

Puits de lumière en A, patio pour sérénité / oratoire ; jeu de lumière. *(extrait de l'ouvrage Minimum de l'architecte John Pawson)*



## Clarté, transparence, chaleur du bois _exemples

Les matériaux sont naturels.

Les lumières des saisons
donnent les valeurs,
pénètrent le bâtiment,
les ouvertures cadrent
le paysage.

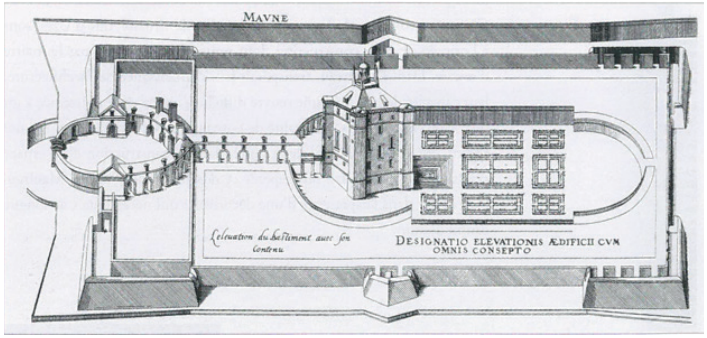
# Sérénité _exemples

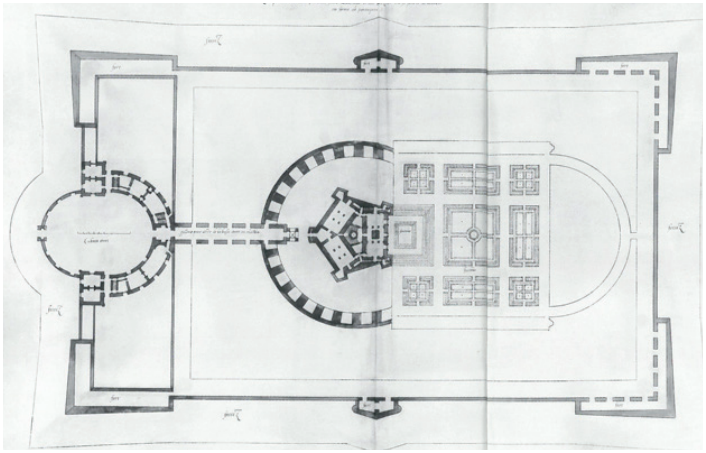
La simplicité des formes rend la lecture des espaces plus limpide et laisse ainsi place à la pensée.

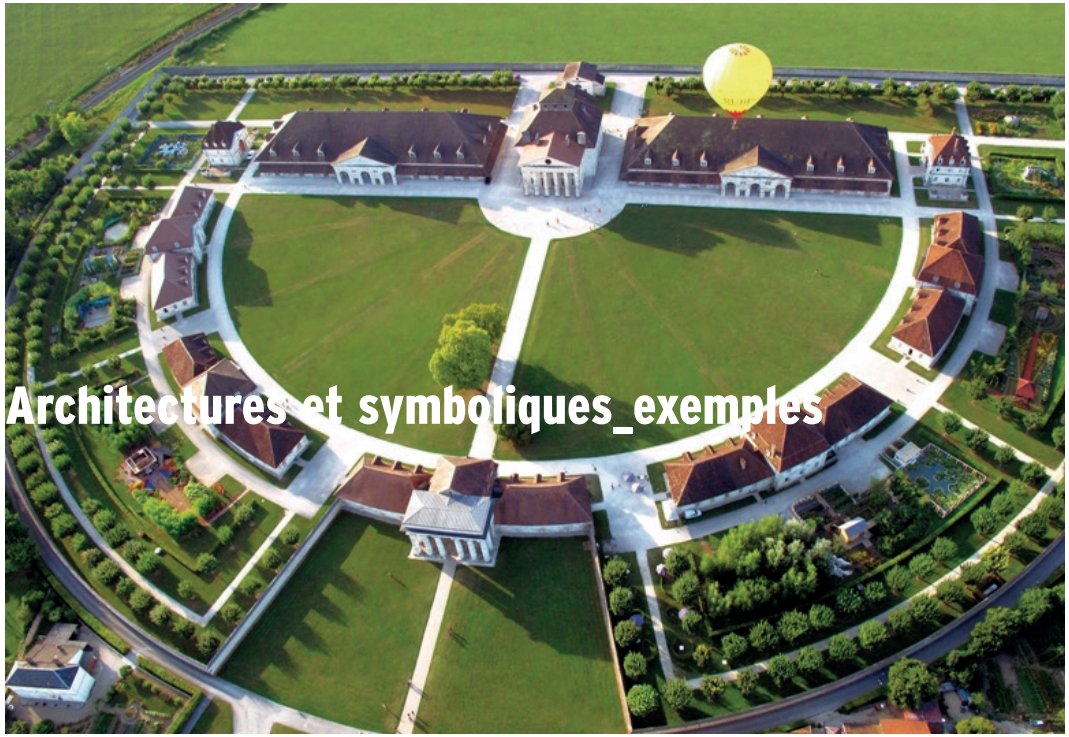
# Architectures et symboliques_exemples

Le Chateau de Maulnes dans l'Yonne.
En forme de pentagone avec une grande mise en scène des perspectives, les espaces extérieurs et intérieurs se répondent.

La saline royale d'Arc-et-Senans dans le Doubs
Claude-Nicolas Ledoux, architecte (1736-1806).





Dans l'exemple du chateau de Maulnes, le Duc d'Uzès et les constructeurs pensent un bâtiment pentagonal avec un escalier central, ouvert au ciel. Rien du dehors ne laisse deviner l'originalité de l'intérieur. Le puits central en spirale, le reflet du ciel dans le disque noir de l'eau de source en son centre... La magie opère.

Correspondances ciel et terre. Le ciel se reflète à travers une cage d'escalier dans un bassin circulaire, les nuits de pleine lune sont spectaculaires, le bassin extérieur répond en symétrie, les jardins viennent plonger dans un des cotés du pentagone...

# RÉFLEXIONS SUR L'ARCHITECTURE DES LIEUX DE FIN DE VIE. (EXTRAITS D'ARTICLES)

**LA DÉFINITION DE L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF DONNÉE PAR LA SFAP EN 1996.**
EXTRAIT DE « TABOO TO DEATH » PAR PAULINE LAUNAY.

**« Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.** Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. »

La volonté de présenter le mourir comme une étape naturelle du cycle de la vie transparaît dans les unités avec l'intégration d'éléments forts de symbolisation de la nature : les jeux de clarté à l'intérieur des bâtiments abritant l'unité (puits de lumière naturelle et grandes vitres qui entourent le bâtiment), la présence d'un parc, de fleurs et de plantes naturelles appuient leur volonté d'inscrire la mort dans " l'ordre naturel du cycle de vie ".
L'évocation de cet "ordre naturel du vivant" ouvre souvent sur des analogies avec le cycle du cosmos, des saisons, du jour et de la nuit, du temps qui passe, et qui rappellent à l'humain sa place dans le passage du temps et son inéluctable finitude.
Au sein de ces lieux particuliers que dessinent les USP, l'accompagnement palliatif prend une forme spécifique par son inscription dans l'espace, doublement révélatrice de la configuration théorique, éthique et empirique portée par la médecine palliative et de la prise en charge des mourants dans notre société. En s'élevant contre le « tabou de la mort » et son cortège de souffrances, les acteurs de la médecine palliative ont forgé une nouvelle médicalisation du mourir qui répond à sa forme contemporaine : la fin de vie.

L'accompagnement palliatif prend une forme spécifique par son inscription dans l'espace, doublement révélatrice de la configuration théorique, éthique et empirique portée par la médecine palliative.

Les jeux de clarté à l'intérieur des bâtiments, puits de lumière naturelle et grandes vitres qui entourent le bâtiment, la présence d'un parc, de fleurs et de plantes naturelles appuient leur volonté d'inscrire la mort dans " l'ordre naturel du cycle de vie ".

Basée sur une conception globale de la souffrance, elle se déploie autour de quatre piliers (sociale, psychique, spirituel et physiologique). Les souffrances de la fin de vie deviennent les lieux d'intervention de l'accompagnement palliatif : ici, la mort n'est alors plus un échec de la médecine en tant que telle dans la mesure où les pratiques médicales concentrent leur effort sur le mourir que condense chaque mourant, et non plus sur la mort qu'il faudrait repousser (Carol, 2004). Né du combat contre le « tabou de la mort » et de la construction mythique d'une « mort familière d'autrefois », l'accompagnement palliatif de la fin de vie tente de mettre en place des processus de réappropriation de la mort par la médecine et par la société contemporaine : de l'abandon social et médical au façonnage médical des relations sociales autour du mourant ; du déni psychique à l'investigation de la subjectivité ; de la carence spirituelle à la symbolisation ; de l'artificialisation du corps et de la vie par la biomédecine à la naturalisation du mourir et de la mort.

# L'ARCHITECTURE ET L'IMAGE.

**Dans cette intervention sont étudiés deux lieux de fin de vie qui ont fait l'objet d'une intervention architecturale pour la première et artistique pour la seconde.**
**L'auteur souligne l'importance des références chez les architectes au symbolisme, au cosmos, au sacré, et la lecture différente des usagers.**

*Isabelle GENYK*
*Éditions de la Sorbonne, 2006*

La particularité des projets récents pour des lieux de fin de vie est d'aller au-delà de la simple fonctionnalité, de trouver un langage architectural qui puisse définir le lieu.

Reconsidéré par l'Institution qui souhaite en changer le visage, la chambre mortuaire constitue aujourd'hui, pour 75 % de la population française, le dernier lieu de passage avant la sépulture. À travers de nombreux projets s'exprime la volonté de recevoir dignement les familles en deuil, mais également de pouvoir y réaliser des rites laïcs ou religieux. Les premières unités de soins palliatifs, réalisées à partir du milieu des années 1980 en France, ont, quant à elles, été le terrain privilégié d'une recherche architecturale dont la finalité était de définir une image différente du service hospitalier « classique ».

Deux réalisations originales seront l'occasion d'analyser ici deux aspects de « l'esthétique de la réception » : les effets de décalage entre l'écriture des concepteurs et la lecture des « Usagers » à travers la réception de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul-Brousse, et la constitution d'un modèle, porte d'entrée dans l'histoire, avec « la salle des départs » de l'hôpital Raymond-Poincaré.

L'architecte, dans son « écriture », se situe dans la distance, dans un domaine où il ne peut se sentir investi que professionnellement et non personnellement.

Michel de CERTAU, dans son article *« L'innommable : mourir »*, s'interroge sur le processus de production d'une représentation de la mort et sur la logique intrinsèque de l'écriture, qui relève du déni révélant une volonté de masquer l'obscénité de la mort ou de celle de créer une distance protectrice. D'une manière similaire, l'architecte, dans son « écriture », se situe dans la distance, dans un domaine où il ne peut se sentir investi que professionnellement et non personnellement. Il compose donc un espace conforme à son vouloir et à l'image qu'il se fait d'un tel lieu. Et la particularité des projets récents que ce soit pour des lieux de fin de vie ou des lieux de mort, est d'aller au-delà de la simple fonctionnalité, de trouver un langage architectural qui puisse définir le lieu. Néanmoins, le langage de l'écriture appartenant au concepteur peut être lu différemment par les utilisateurs des lieux. La distance par laquelle se protège naturellement le concepteur peut amener à une certaine incompréhension de la part du lecteur.

Aux difficultés propres à toute écriture mais particulièrement aiguës sur le sujet de la mort s'ajoute celle de concevoir un lieu qui n'existait pas en tant que tel auparavant. Quels sont les domaines dans lesquels les concepteurs vont venir puiser leurs références ? Il est vrai que le sujet fait naturellement appel à la

## « VARIATIONS ARCHITECTURALES SUR LA FIN DE VIE », CONCOURS D'IDÉES LANCÉ EN 1986 PAR L'ASSISTANCE PUBLIQUE DES HÔPITAUX DE PARIS

dimension religieuse, néanmoins, les concepteurs doivent se situer dans le cadre précis de la laïcité de l'Institution. Dans le cas d'une référence au Sacré, celle-ci doit se faire dans le respect de toutes les religions. Le concours d'idées « Variations architecturales sur la fin de vie », lancé en 1986 par l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris a été l'occasion, pour quelques concepteurs, de répondre à ces questions.

Cet appel d'idées a fait apparaître, globalement, une inadéquation architecturale face aux besoins des personnes handicapées.

Cet appel d'idées partait d'un examen des structures des établissements de long séjour faisant apparaître, globalement, une inadéquation architecturale face aux besoins des personnes handicapées par l'âge, que ce soit physiquement ou psychiquement. Cette consultation interdisciplinaire avait pour but de repenser la programmation, sans nécessairement transposer les idées dans la réalité. La majorité des concepteurs a répondu sur le thème de l'hébergement des personnes âgées et dépendantes, mais trois équipes se sont intéressées non plus au « vieillir » mais au « mourir » dans l'institution publique. Les projets *La faille de l'agence Avant-Travaux, Métaphore de l'équipe Dubus-Siame et Nécropolis de M. Dayot* ont été classés dans une catégorie nommée pudiquement « le crépuscule ».

Les projets, malgré une apparence formelle et un discours radicalement différents, utilisent, consciemment ou non, des éléments symboliques communs et qui, selon Mircea Éliade sont fondamentaux dans la création d'un espace sacré. Le premier élément, présent dans la conception de tous les projets, est l'utilisation systématique de formes géométriques isomorphes centrées. Le cercle ou le carré, selon l'historien des religions, constitue une imago mundi qui appelle à la re-création du monde. Le centre géométrique de ces formes, dans l'architecture sacrée, est un « centre du monde, car c'est par là que passe l'axe de l'univers, l'axis mundi » axe de communication entre trois zones cosmiques généralement Ciel, Terre et région souterraine.

L'utilisation d'un symbolisme facile (référence à l'eau, la Terre, l'air et le feu) que chaque homme, sans convention sociale, peut aisément saisir, correspond à la volonté de rechercher un vocabulaire « universel » qui se situe au-dessus de toute culture ou religion particulière.

L'espace sacré est un lieu de rupture de niveau qui permet le passage d'une zone à l'autre. Cette rupture est également « d'ordre ontologique : passage d'un mode d'être à un autre, passage de l'état profane à l'état sacré ou de la Vie à la Mort ». Les projets *La faille et Nécropolis* matérialisent cet axus mundi, soit par une faille de lumière, ouverture vers l'au-delà, vers le transcendant, soit par un axe de rotation autour duquel tournent les espaces du projet. L'espace sacré se définit également par un fort symbolisme temporel lié à la re-création du cosmos, symbolisme présent dans les trois projets des concepteurs. Enfin l'utilisation d'un symbolisme facile (référence à l'eau, la Terre, l'air et le feu) que chaque homme, sans convention sociale, peut aisément saisir, confère à cette démarche la volonté de rechercher un vocabulaire « universel » qui puisse se situer au-dessus de toute culture ou religion particulière.

Il semble que devant la difficulté de représenter « l'irreprésentable », les concepteurs aient des références identiques qui, naturellement et quelle que soit la culture, sont associées au Sacré. L'utilisation importante d'une symbolique, tout en conférant au projet une certaine spiritualité, laisse, à chacun selon ses croyances, une entière liberté d'interprétation.

## UNITÉ DE SOINS HÔPITAL PAUL-BROUSSE À VILLEJUIF

La question du langage en architecture et les décalages possibles en écriture et lecture se posent dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif.
L'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif est une expérience qui met en lumière les processus de la réception pouvant aller jusqu'au rejet violent du projet. Suite au concours Architecture du grand âge, l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris confie à l'équipe Avant-Travaux, lauréate de la catégorie « Crépuscule », la réalisation d'une unité de dix lits pour des malades en phase terminale.
Le projet, construit en extension d'un immeuble du XIXe siècle, s'étend sur un jardin privatif. Il se présente comme une « boîte » décollée du sol, venant se glisser en partie dans le bâtiment existant. Sa volumétrie, ses matériaux et son insertion dans le site le distinguent immédiatement du reste des bâtiments de l'hôpital. L'entrée dans l'unité ne s'effectue pas d'une manière conventionnelle dans un service de soins, c'est-à-dire par le passage obligé devant une banque d'accueil, mais directement dans un salon où sont disposés des fauteuils confortables autour d'une table basse.

Une grande attention a été portée à la lumière naturelle qui participe à la fluidité de l'ensemble.

L'extension, sur sa périphérie, concentre, en L, les dix chambres des malades, en relation visuelle avec l'extérieur. L'intérieur de l'unité est traité d'une manière très fluide, les pièces fermées, le bureau du médecin responsable, le poste de soins, les sanitaires sont des boîtes posées dans cet espace assez haut sous plafond. Le reste de l'espace est ouvert, le lien entre l'extension et la partie ancienne se fait par des voiles de béton lazurés, qui par leur position créent des ouvertures visuelles, des liens entre les différents lieux et un certain dynamisme.

La partie ancienne accueille la partie destinée aux malades et leur famille : un salon-chambre pour l'hébergement d'une personne de la famille, un salon et petite salle de jeux pour les enfants, une salle à manger et une cuisine à la disposition des familles. Le mobilier est banal, du commerce et ne rappelle en rien le mobilier hospitalier. Une grande attention a été portée à la lumière naturelle qui participe à la fluidité de l'ensemble. La façade des chambres, perméable (une fenêtre, des pavés de verre) peut être occultée par des grandes lames verticales en bois qui pivotent. L'ensemble du projet est très convivial et, par une composition de lieux domestiques, renvoie à l'idée du foyer, certes en communauté, mais où l'image de la maison et du lieu de vie est très présente.

Les architectes ont néanmoins voulu définir la particularité de ce lieu de vie qui est bien un lieu de fin de vie. La traduction architecturale de cette particularité passe par l'attention donnée au choix et au traitement des matériaux. Pour les concepteurs, « il n'y a pas de faux-semblant architectural dans un lieu de vérité. L'utilisation de matériaux bruts est donc posée comme exigence première : béton brut, métal nu, bois, verre. L'ambition ainsi affichée est immédiatement perceptible ». Dans les chambres, « face au lit, un mur en béton, mur de la mémoire, est destiné à recevoir les images, les souvenirs ». La vérité et la sobriété des matériaux, pour les concepteurs, sont associées à cette période de vérité que traverse inévitablement chaque malade dans un tel lieu.

Cette seule référence à la mort, proche pour chaque personne de l'unité, n'a pas été acceptée par les malades qui ont pu ressentir une certaine honte à recevoir leurs hôtes dans un lieu « non terminé » et vecteur d'angoisse supplémentaire.

Seulement, cette seule référence à la mort, proche pour chaque personne de l'unité, n'a pas été acceptée par les malades et en conséquence par les soignants qui ont pu ressentir une certaine honte à recevoir leurs hôtes dans un lieu « non terminé » et vecteur d'angoisse supplémentaire pour un mourant. La totalité des critiques émises à l'égard de cette conception originale s'est focalisée sur très peu d'éléments du projet. En effet, les parties communes du service conçues comme un lieu de vie familial, tout comme l'image non conventionnelle d'un service hospitalier, ont été largement appréciées des malades, familles et soignants. Seul le traitement des matériaux à l'intérieur des chambres fut remis en question, et tout particulièrement le mur « de la mémoire » en béton brut banché, dans lequel étaient fichées, par endroit, des vis métalliques. Magali, soignante dans cette unité depuis son ouverture, se souvient de la dernière semaine d'une patiente passée à hurler de peur plus que de douleur devant ce mur,

## LA SALLE DES DÉPARTS DE L'HÔPITAL RAYMOND-POINCARÉ À GARCHES

L'intervention de l'artiste Michelangelo PISTOLETTO consista en une mise en couleur de l'espace sans transformation de l'architecture existante, la réalisation de mobiliers, fresques, d'éléments sculpturaux, la création de mobilier et d'objets cultuels. Cette œuvre surprenante tient non du décor plaqué, mais d'une véritable transformation de l'espace. La réception de l'œuvre, à l'intérieur du service est très positive, selon F. Paraire, car elle représente avant tout une revalorisation de l'image du personnel soignant et de la profession, jusqu'alors victime d'une certaine exclusion au sein de l'hôpital. La réception des familles est, quant à elle, plus difficile à cerner du fait de la douleur psychique des personnes en deuil.

## DU TABOU À L'ACCOMPAGNEMENT

PAULINE DELAUNAY

Devenue synonyme des pratiques palliatives, la notion d'accompagnement de fin de vie signe le passage d'une négativité – combattre le "tabou de la mort" – à une positivité dans la configuration d'une nouvelle médicalisation du mourir. À travers l'étude de la disposition spatiale (architecture, topographie et ambiance) d'une Unité de Soins Palliatifs, nous souhaitons montrer en quoi ce lieu particulier peut être un révélateur de cette nouvelle configuration médicale.

L'architecture ne constitue donc pas seulement un élément de l'espace : elle est précisément pensée comme inscrite dans un champ de rapports sociaux.

À travers l'étude spatiale (architecture, topographie et ambiance) d'une USP2, il s'agit d'analyser la manière dont ce dispositif suppose une épistémè médicale particulière et révèle un certain rapport à la mort, faisant nôtre le postulat foucaldien selon lequel l'architecture « constitue uniquement un élément de soutien, qui assure une certaine distribution des gens dans l'espace, une canalisation de leur circulation, ainsi que la codification des rapports qu'ils entretiennent entre eux. L'architecture ne constitue donc pas seulement un élément de l'espace : elle est précisément pensée comme inscrite dans un champ de rapports sociaux, au sein duquel elle introduit un certain nombre d'effets spécifiques » (Foucault, 1994).

## LE MODÈLE DE LA MAISON

La forme triangulaire de l'unité étudiée permet une déambulation circulaire et continue, proche de celle qui est possible dans une maison.

En ce sens, la forme triangulaire de l'unité étudiée permet une déambulation circulaire et continue, proche de celle qui est possible dans une maison, contrairement aux allers-retours imposés par les couloirs fermés des institutions hospitalières classiques. Dans le même esprit, l'architecte a réfléchi à la transition entre les chambres et l'espace commun de circulation : afin d'éviter une sortie trop brutale, l'entrée des chambres est légèrement en retrait par rapport au couloir, cassant leur linéarité. Ce petit recoin, conçu comme un espace-tampon pour « retrouver ses esprits », et avoir le temps de sortir son mouchoir et puis d'aller s'asseoir.

Le « coin des familles » sur le modèle domestique d'un salon, d'une cuisine et de sanitaires. Lieu propice à la quiétude, il doit permettre à l'entourage de se retrouver, mais également de s'isoler, de réfléchir, de s'épancher, de pleurer.

Le « coin des familles » sur le modèle domestique d'un salon, d'une cuisine et de sanitaires. Lieu propice à la quiétude, il doit permettre à l'entourage de se retrouver, mais également de s'isoler, de réfléchir, de s'épancher, de pleurer.

Au contraire des lieux hospitaliers, où bien souvent l'espace manque et est utilisé de manière exclusivement fonctionnelle, la symbolique portée par le mobilier a pris le pas sur une conception rationnelle des espaces. Marquer l'unité d'une ambiance familiale et familière peut être analysé comme une tentative de masquer l'artificialisation du mourir par la médecine et la technique, et ainsi de le domestiquer.

## LA SALLE DE TRANSMISSION

Signifier le décès autrement que par l'écriture médicale, souvent réduite à un dossier de décès et à l'inscription phonétique « DC ».

Ces derniers hommages rendus, les soignants quittent la chambre et partent chercher les proches du défunt en passant par la salle de transmission pour allumer une bougie, laquelle est placée sur le bord d'une fenêtre de la salle de transmission, visible de tous. Cet acte, d'abord décrit comme un système d'information pour prévenir d'un décès, est aussi pour eux une manière de signifier la mort au-delà de sa dimension tangible, signifier le décès autrement que par l'écriture médicale, souvent réduite à un dossier de décès et à l'inscription phonétique « DC ».

## ACTUALITÉ DE L'AGENCE TISNÉ & CO

ARCHITECTURE DE PETITE ENFANCE, crèches, centre de loisirs, écoles... avec plus de soixante réalisations dans toute la France, pour des sociétés privées, des communes et des partenariats public-privé.

En cours : crèche pour la ville de Chamalières, crèches privées à Asnières-sous-Bois, Levallois-Perret, Bois-Colombes,

Aménagement de locaux pour le Groupe PILEJE,
Centre de Prévention ELLASANTÉ à Paris VIII,
projets de développement en Région parisienne et à Lyon.

Aménagement des nouveaux locaux sur 5 000 m2
de l'association SAUVEGARDE de l'enfance et de l'adolescence
en Seine-Saint-Denis.

Maisons et appartements pour des personnes privées,
scénographies, architecture commerciale, expositions, stands.

Site internet : tisne-comminges.com

## P. 88 BUDGET PRÉVISIONNEL


P. 89 Statut Juridique
P. 90 Localisation de la Maison de soins palliatifs
P. 90 Forme de gestion
P. 90 Cadre général
P. 91 Fonctionnement
P. 93 Personnel
P. 95 Devis estimatif d'investissement
P. 96 Recettes
P. 97 Budget prévisionnel
P. 97 Évaluation et indicateurs

# BUDGET PRÉVISIONNEL

## 1. STATUT JURIDIQUE

Identifiant SIREN 828 155 887
Identifiant SIRET du siège 828 155 887 00015
Désignation La Barque Silencieuse
Statut : Siège et établissement principal
Adresse : 12 rue Saint-Louis 54400 Longwy

Catégorie juridique 9220 Association déclarée
Activité Principale Exercée (APE) 9499Z
Autres organisations fonctionnant par adhésion volontaire.
Date de prise en activité le 29-10-2014
Téléphone : +33 3 82 24 88 66
Contact@labarquesilencieuse.com
www.labarquesilencieuse.com

## 2. LOCALISATION DE LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Le lieu d'implantation de la maison sera conditionné par l'octroi d'un terrain à l'association La Barque Silencieuse par une collectivité locale à l'euro symbolique.

## 3. FORME DE GESTION

La maison de soins palliatifs créée sera un établissement public de santé, au sens de l'article L 6141-1 du Code de la Santé Publique.

## 4. CADRE GÉNÉRAL

La maison de soins palliatifs se conformera aux recommandations de la circulaire DHOS-02 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs qui précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

La prise en charge en soins palliatifs est organisée au travers de différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements et services médico-sociaux. L'offre de soins palliatifs est organisée de manière graduée et adaptée aux besoins des patients.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie institue le refus de toute « obstination déraisonnable », permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle que les médecins sauvegardent la dignité du mourant en assurant des soins palliatifs ; elle réaffirme le droit aux soins palliatifs.

## 5. FONCTIONNEMENT

### 5.1 DIMENSIONNEMENT

La maison de soins palliatifs disposera d'une capacité de 10 lits.

### 5.2 EFFECTIFS

Les personnels seront recrutés sur la base du volontariat. Ils devront bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme. Pour assurer ses missions, la maison de soins palliatifs disposera de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant-e-s, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée sera requise.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

La dotation en personnel devra permettre à la maison de soins palliatifs de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

### 5.3 FORMATION DES PERSONNELS

Les personnels de la maison de soins palliatifs devront avoir reçu une formation de type approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement.

Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) médecine de la douleur et médecine palliative sera recommandée.

En outre, il sera souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur.
Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur devront également être favorisées pour au moins un référent de la maison de soins palliatifs.
L'équipe de la maison de soins palliatifs devra bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

## 5.4 MOYENS MATÉRIELS SPÉCIFIQUES

La maison de soins palliatifs mettra à disposition des patients des chambres individuelles et sera en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.
Elle disposera d'une pièce d'accueil et de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches et aux réunions de l'équipe.
La maison de soins palliatifs assurera le traitement du linge, les repas, le nettoyage des locaux, l'enlèvement et l'élimination des déchets ou elle développera des partenariats locaux notamment concernant les produits pharmaceutiques qui pourraient être fournis par la Pharmacie de l'Hôtel Dieu.

# 6 PERSONNEL

## 6.1 PERSONNEL MÉDICAL

Pour assurer sa triple mission soins-enseignement-recherche, compte tenu de la capacité en lits et du référentiel SFAP, l'équipe médicale de la maison de soins palliatifs devra comporter :

- 1 praticien hospitalier
- 1 assistant
- 1 interne

Les bases de calcul pour évaluer la dotation en personnel médical et les principes d'organisation prennent en compte les missions du service (soins-enseignement-recherche), la capacité en lits, le référentiel SFAP et l'accord relatif à la réduction du temps de travail.

La maison de soins palliatifs fonctionnera 24 heures sur 24 toute l'année. La continuité des soins sera assurée par un médecin de la maison de soins palliatifs pendant la journée, relayé par le médecin d'astreinte du service régional de soins palliatifs qui couvre la maison de soins palliatifs, l'Equipe Mobile de Soins palliatifs et l'Hospitalisation à Domicile. Le principe de mutualisation des effectifs médicaux du service régional sera retenu pour faire fonctionner les structures qui le composent.

Le praticien hospitalier et le médecin assistant auront tous deux la triple mission soins-enseignement-recherche et seront organisés pour qu'il y ait toujours un médecin présent dans l'unité de soins palliatifs afin d'assurer la continuité des soins.

Le praticien hospitalier et le médecin assistant participeront aux astreintes du service régional de soins palliatifs. Ils seront titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou de douleur.

La mission soins de ces médecins s'orientera vers l'accueil et le suivi des patients en fin de vie et de leur famille, la tenue du dossier médical, la liaison avec les différents partenaires libéraux et hospitaliers.

La mission enseignement consistera à former des étudiants en médecine en accueillant en particulier les résidents et à participer aux différents enseignements dispensés par le Service Régional de Soins Palliatifs

(formation continue, IFSI, facultés de médecine, CISPAD, congrès, publications, etc.)
La mission recherche consistera à faire vivre des groupes de recherche de façon multicentrique et pluridisciplinaire au sein de la Coordination Lorraine Douleur Soins Palliatifs et accompagnement (COLORDSPA) et autres sociétés savantes (Société Française D'Accompagnement et de Soins palliatifs, Association Européenne de Soins Palliatifs, etc.

## 6.2 PERSONNEL NON MÉDICAL

La composition de l'équipe de la maison des soins palliatifs tiendra compte de la triple mission attendue. Chaque personnel doit être volontaire et répondre à un profil de poste qui détermine le niveau de formation requis.
Des bénévoles d'accompagnement sélectionnés, formés, coordonnés et supervisés interviendront auprès des patients et de leur entourage en coopération avec l'équipe de soins. Ils appartiendront à une association qui signera une convention avec la maison de soins palliatifs.

| | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi | Dimanche et Jours Fériés |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| IDE jour | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| AS Jour | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 |
| IDE nuit | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |

Amplitude de travail
• 7 heures 30 par jour et 10 heures par nuit

Compte tenu de cette organisation, l'effectif requis sera le suivant :
• 1 cadre de santé/ IDE : 10,50 ETP/ AS : 7,00 ETP

La composition de l'équipe de la maison de soins palliatifs sera la suivante :

| GRADES | MAISON DE SOINS PALLIATIFS 10 LITS |
|---|---|
| Cadre | 1.00 |
| IDE | 10.50 |
| AS | 7.00 |
| | |
| Psychologue | 1.00 |
| Ergothérapeute | 0.75 |
| Kinésithérapeute | 0.50 |
| Assistant-e Social-e | 0.60 |
| Secrétaire | 0.50 |
| Total en ETP | 21.85 |

## 7. DEVIS ESTIMATIF D'INVESTISSEMENT

Le devis estimatif du coût de construction de la maison de soins palliatifs est chiffré à 3 millions d'Euros.

## 8. RECETTES

Les produits versés par l'assurance maladie estimés à 1.700K€ pour une structure équivalente. Ils correspondent aux produits de l'activité d'hospitalisation (Groupe Homogène de Séjours).
Autres produits de l'activité hospitalière : 365.000€.
Ils correspondent principalement aux produits de l'activité d'hospitalisation non couverte par l'assurance maladie.
Le financement figurant ci-dessus est donné à titre indicatif. Il est susceptible de modification en fonction de l'évolution des tarifs GHS et des tarifs journaliers de prestation.

## 9. BUDGET PRÉVISIONNEL

Le budget prévisionnel ci-dessous est calqué sur les chiffres équivalents à ceux d'une USP d'une capacité de 10 lits.

| DÉPENSES | MONTANTS EN EUROS | RECETTES | MONTANTS EN EUROS |
|---|---|---|---|
| **Charges de Personnel dont :** | 1.233.000 | Produits versé par l'assurance maladie | 1.700.000 |
| Personnel médical | 232.000 | | |
| Personnel non médical | 1.001.000 | Autres Produits de l'activité hospitalière | 365.000 |
| **Charges à caractère médical :** | 120.000 | | |
| • Fournitures et matériel médical | | | |
| • Location, entretien, réparation et maintenance médicale | | | |
| • Médicaments | | | |
| • Produits sanguins | | | |
| • Sous traitance médicale | | | |
| **Charges à caractère hôtelier et général** | 28.000 | | |
| Charges financières et amortissements | 72.000 | | |
| Charges indirectes : | 380.000 | | |
| • Médicotechniques (Laboratoires - Imagerie médicale) | | | |
| • Gestion générale et logistique (Blanchisserie- Restauration- Administration) | | | |
| **Total des charges** | **1.833.000** | **Total des recettes** | **2.065.000** |

Le compte de résultat prévisionnel fait état d'un résultat positif à hauteur de 232.000€.

## 10. ÉVALUATION ET INDICATEURS

La maison de soins palliatifs établira un rapport annuel d'activité qui présentera les résultats de l'année au titre des missions de soins, d'enseignement et de recherche. Il présentera les éléments relatifs à :

- la maîtrise des processus
- la gestion des ressources
- l'attention portée aux usagers

## 10.1 MAÎTRISE DES PROCESSUS

Ils seront déclinés de la façon suivante :

- orientation avec durée de séjour et base nationale
- critères d'admission et de sortie (hospitalisation de répit)
- organisation de séjour programmée (séjour annualisé pour les patients atteints de sclérose en plaque...) ou non programmée (symptômes pénibles aigus...)
- examens internes
- le nombre de patients en soins palliatifs
- déclaration d'activités :

Activités liées au projet de soins et aux objectifs de service (protocoles, évaluation des pratiques professionnelles).

Activités liées à l'enseignement (formations effectuées pour le personnel et les stagiaires accueillis dans le service, durée, nombre de personnes formées).

Activités liées à la recherche et aux groupes institutionnels réalisée par l'équipe pluridisciplinaire (publications, forums, participations aux journées Lorraines de Soins Palliatifs,
participation aux groupes de recherche de la SFAP).

Autres activités : conseils de service, réunions de service, groupe de travail innovation : recensement de toutes activités marquantes pour la T2A.

## 10.2 GESTION DES RESSOURCES

Les tableaux de bord sont déclinés de la façon suivante :

**Ressources humaines :**

• Les effectifs du service budgétisés et réels
• L'absentéisme et le remplacement
• Les mouvements du personnel : flux de départ et flux d'entrée réalisés et prévisionnels.
• Les horaires de travail et les effectifs de base par poste de travail et par fonction (plannings informatisés)
• Les compétences (nombre de jours de formation continue et diplômante effectués}.
• La motivation : fiche d'évaluation et objectifs professionnels de chaque agent.

**Moyens matériels en équipements et en travaux :**

• Les équipements (recensement et acquisition de matériel et pannes...)
• Les consommables
• Les travaux
• L'accès à l'information et les moyens de communication (dossier informatisé, statistiques automatisées)

## 10.3 INDICATEURS DE QUALITÉ

• Éventail des cas (type de séjour)
• Infections nosocomiales et consommation (antibiotiques, gants) et score ICALIN
• Indicateurs de soins (tenue du dossier patient, prise en charge de la douleur, nutrition, synthèse entrée, synthèse sortie}
• Questionnaire de sortie et enquête de satisfaction des patients et des familles
• Gestion des risques : suivi et analyse des événements indésirables et des plaintes

LABARQUESILENCIEUSE

12, rue Saint-Louis F-54400 Longwy
+33 (0)3 82 24 88 66
contact@labarquesilencieuse.com
https://labarquesilencieuse.com

© labarquesilencieuse. Conception graphique François Fabrizi