

Vivre ses choix jusqu'à la fin de sa vie

Mieux accompagner les personnes en fin de vie
et les personnes endeuillées

APPEL À
PROJETS
2021

DATE LIMITE
DE RÉCEPTION
DES DOSSIERS :
14 SEPTEMBRE 2021

Contexte

Depuis 20 ans, la Fondation de France repère et soutient des initiatives permettant aux personnes âgées vulnérables de prendre une part active aux décisions qui les concernent et de choisir leurs conditions de vie, jusqu'à leur décès. Elle entend ainsi lutter contre la tendance à vouloir « prendre en charge », et parfois à surprotéger les personnes vulnérables pour limiter les risques, au détriment de leur autonomie, de leur qualité de vie et parfois même de leur intégrité physique ou morale.

L'épidémie de la Covid-19 génère une situation inédite, qui bouleverse tous les cadres de vie, en particulier les conditions de vie des personnes âgées (qu'elles résident en établissement ou non), des aidants, des bénévoles et des personnels qui travaillent auprès des personnes âgées. La crise sanitaire interroge les pratiques d'aide et de soins, les relations sociales et notre rapport à la maladie, à la mort, à la prise de risque. Elle amplifie les dilemmes liberté vs sécurité et autonomie vs protection, auxquels sont inévitablement confrontées les personnes âgées vulnérables et les personnes qui leur apportent de l'aide ou des soins, les accompagnent et les protègent. L'accompagnement des fins de vie a été rendu particulièrement difficile, voire déshumanisé, par les contraintes sanitaires.

Mais la crise liée à l'épidémie de la Covid-19 a également amplifié des difficultés pré-existantes : des fins de vie médicalisées, souvent en milieu hospitalier, au détriment du lien social et familial ; des choix de fin de vie non discutés au préalable avec les personnes concernées, et donc non respectés.

La mort reste un sujet tabou. La difficulté d'en parler est un vécu partagé par les familles et les professionnels. Elle est aggravée lorsque les personnes âgées ont des difficultés de communication. Les rites culturels et religieux des familles, parfois ignorés des professionnels, provoquent

des conflits au sein des institutions. Le manque de formation des professionnels, l'impossibilité de recourir à une équipe mobile, peuvent freiner l'accès aux soins palliatifs des personnes âgées, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement. Chacun, famille, professionnel et personne concernée, se voit souvent très seul dans la période de la fin de la vie. Or la qualité de la fin de vie induit le bon déroulement du processus de deuil et les deuils mal accompagnés alimentent les réticences à accompagner la fin de vie. Le non-respect des choix des personnes mourantes complique le deuil de l'entourage (proches ou professionnels). Les professionnels manquent de lieux de partage et de soutien pour pouvoir continuer sereinement leur accompagnement.

Si aujourd'hui la démarche palliative est courante dans les unités, les services d'hospitalisation à domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs, elle a cependant du mal à se diffuser dans les lieux de vie des personnes âgées et là où elles décèdent : les services de long séjour, les maisons de retraite, le domicile, etc. Parler de la mort prochaine ou du décès d'un proche reste difficile, alors que l'avancée en âge confronte personnes âgées, familles et professionnels à des questions complexes qui appellent des réponses individualisées et évolutives, pensées collectivement et anticipées. Comment organiser le maintien de la personne sur son lieu de vie (domicile privé, établissement, lieu de vie collectif...) lorsque son état se dégrade, lorsque les aidants sont épuisés ? Comment anticiper les choix à venir pour que soient respectés les droits et les volontés de la personne âgée ? Comment soutenir les proches et les professionnels confrontés à la fin de vie et au deuil ?

À travers cet appel à projets la Fondation de France souhaite tout autant répondre aux difficultés nées de la crise qu'agir en profondeur pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et des personnes endeuillées.

La Fondation de France est témoin des difficultés rencontrées (manque de temps, de formation...). Mais elle capitalise aussi de nombreuses expériences réussies, à domicile comme en établissement, dans lesquelles personnes âgées, professionnels et familles ont su dialoguer pour préserver l'autonomie décisionnelle des personnes âgées et les protéger sans porter atteinte à leurs libertés ni les restreindre.

Objectifs

La Fondation de France souhaite soutenir des démarches aidant les personnes âgées, les proches et les professionnels à **mieux appréhender l'accompagnement de fin de vie, la question de la mort et du deuil.**

Cela suppose notamment un dialogue et une réflexion interdisciplinaires sur l'expression des souhaits de la personne et les actions à mener pour les prendre réellement en compte. Cela nécessite aussi que les personnes âgées connaissent leurs droits, et que les choix possibles leur aient été présentés de façon intelligible au regard de leur capacité de compréhension. Cela implique, autant que possible, **la participation de la personne**, et dans tous les cas, une plus grande anticipation des choix et des démarches à mener pour les accompagner. Les limitations du respect des choix des personnes proviennent parfois d'une crainte des risques liés à ces choix, craintes pas toujours justifiées, qui peuvent amener à oublier la capacité d'autonomie et de choix des personnes en fin de vie. Il est important de favoriser une réflexion partagée sur les notions de risque et de responsabilité, de développer des lieux d'écoute sur tout le territoire pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et des personnes endeuillées, ainsi que des lieux de répit pour les proches des personnes en fin de vie.

Aussi, cet appel à projets a pour objectifs de renforcer :

- les coopérations nécessaires aux actions favorisant le respect des choix des personnes en fin de vie : entre domicile et hôpital, entre acteurs de la société civile et professionnels (qu'ils exercent en établissement ou à domicile, au sein d'un service ou en libéral)...
- une plus grande liberté de parole, de choix et de décision des personnes âgées, quel que soit leur lieu de vie, leurs difficultés de communication et leur culture d'origine ;
- l'anticipation et la concertation, en particulier avec les familles, autour des situations de fin de vie ;
- la préparation aux moments difficiles avec les personnes âgées, les proches et les acteurs du « prendre soin » ;
- le développement d'actions qui facilitent la réflexion et l'élaboration de projets autour de la fin de vie et du deuil.

Qui peut répondre ?

- les associations (d'aide, d'accompagnement ou de soins à domicile, de familles, d'usagers, de bénévoles, etc.) et structures à but non lucratif ;
- les établissements et services accueillant des personnes âgées, publics ou privés à but non lucratif (Ehpad, hôpitaux, accueils de jour, etc.) ;
- les équipes mobiles de soins palliatifs ;
- les collectivités locales.

Quelles sont les initiatives concernées ?

Deux axes seront privilégiés :

Axe 1 – Favoriser le recueil et le respect des choix et volontés des personnes âgées en fin de vie

Il s'agit de favoriser l'anticipation des situations de vie pour un meilleur respect des souhaits des personnes concernées.

Les projets soumis peuvent :

- **faciliter le recueil des volontés**, choix de vie des personnes âgées, y compris lorsque la communication peut sembler difficile ;
- favoriser des **échanges de pratiques** entre équipes autour d'expériences ayant apporté des améliorations concrètes dans ce domaine ;
- permettre d'identifier, chez les familles et les professionnels, **les freins et leviers** à s'exprimer et à partager ces sujets de manière à les dépasser.

Axe 2 – Accompagner la fin de vie et l'après-décès

Il s'agit de prendre en compte autant que possible les souhaits de la personne quant au lieu et aux conditions de sa fin de vie :

- en encourageant les établissements et services à modifier leur organisation pour concilier les contraintes des professionnels et le respect des choix de vie des personnes âgées dans la dernière partie de leur existence ;
- en favorisant la mise en place des coopérations avec des acteurs de la société civile locale pour favoriser le respect des droits et libertés des personnes âgées ;
- en créant les conditions d'un dialogue sur la mort pour apaiser la souffrance des vivants, de ceux qui vont mourir et ceux qui accompagnent ;
- en repensant la place et l'importance des rites et la manière d'accompagner les endeuillés.

Les projets soumis peuvent :

- favoriser une **réflexion partagée** autour du respect des volontés des personnes âgées concernant leur fin de vie et leur mort ;
- viser le **soutien** des personnes affectées par un décès (proches et professionnels), notamment par le développement de lieux d'écoute, de lieux de répit ;
- permettre d'identifier chez les personnes endeuillées les freins à l'acceptation des situations de deuil et de perte.

Pour les deux axes, les projets soumis peuvent être :

- des formations et des initiatives destinées à soutenir au long cours les équipes professionnelles ou bénévoles et les aidants ;
- des initiatives locales ou nationales destinées à mieux informer, sensibiliser et former **conjointement** les per-

Exemples de projets soutenus

Groupes de parole ou d'expression permettant de débattre de sujets choisis par les personnes âgées.

Formations /tutorat autour de la question de l'approche palliative et de la mort.

Aménagement de temps partagés et/ou de rites, entre professionnels, proches, personnes âgées qui le souhaitent, en hommage à une personne décédée.

Soutien aux familles et aux professionnels tiraillés entre le respect du choix de la personne âgée de mourir à son domicile et leurs angoisses face à cette situation.

Actions de prévention des conflits familiaux face aux situations de fin de vie.

Actions permettant de résoudre des problèmes de communication d'origines culturelles ou culturelles.

sonnes âgées, leurs proches, les bénévoles et les professionnels sur les prestations, les aides et les droits existants à partir de supports élaborés de manière collaborative et dont la diffusion sera suivie afin d'en évaluer les impacts ;

- des actions destinées aux personnes âgées là où elles vivent et là où elles décèdent, pour les accompagner ainsi que leurs aidants dans les décisions concernant leur mode de vie, le respect de leurs habitudes, de leurs valeurs, et leur fin de vie.

Les projets soumis peuvent s'étendre sur plusieurs années.

Le jury privilégiera les actions :

- concernant les populations âgées les plus fragilisées : personnes en situation de précarité, très isolées, migrantes, personnes ayant des troubles cognitifs... ;
- visant à créer des liens entre le domicile (privé, établissement, lieu de vie collectif...) et le milieu hospitalier : unité de soins de longue durée, soins de suite et de réadaptation, services de médecine et leurs lits de soins palliatifs, services d'urgences... ;
- portées par des services à domicile en interaction avec les intervenants professionnels et bénévoles.

Critères de sélection

Les projets proposés devront :

- partir d'un diagnostic pluridisciplinaire ou intersectoriel des difficultés, des besoins, des souhaits des personnes en fin de vie ;
- être pensés en inter-structures ou services, construits sur un partenariat local ou s'appuyer sur l'expérience de partenaires ;
- exposer la démarche collective mise en place pour y répondre et les effets attendus ;
- prévoir les modalités d'évaluation de la démarche (impact sur les pratiques) ;
- préciser, pour les organismes concernés, comment la démarche et l'action envisagées s'articulent avec le projet associatif, de service ou d'établissement et/ou le plan de formation ;
- être validés et portés par les directions médicales et administratives des équipes concernées ;
- bénéficier d'un co-financement ;
- montrer, pour les formations à la démarche palliative, l'implication des équipes mobiles et des réseaux de soins palliatifs.

Les projets qui favorisent la pluridisciplinarité et les réflexions partagées entre **l'ensemble des acteurs concernés** (personnes âgées, proches, bénévoles et professionnels) ainsi que la participation des personnes âgées seront privilégiés.

La Fondation de France ne finance pas : les séjours vacances, les jardins à vocation uniquement thérapeutique, les postes salariés, les formations individuelles et les formations « clés en main », les formations des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, le remplacement du personnel en formation et les travaux de construction ou de rénovation, les actions de communication et les projets audiovisuels qui ne sont pas partie intégrante d'une démarche de formation d'équipe, les événements ponctuels.

Comment répondre ?

Le dossier de candidature est disponible sur www.fondationdefrance.org (rubrique *Trouver un financement*).

Attention, les candidatures s'effectuent exclusivement en ligne. Tout dossier adressé par voie postale ou par courriel sera refusé.

La date limite de soumission des dossiers est fixée au 14 septembre à 17h. Aucune dérogation ne sera possible.

Un jury de présélection déterminera quels projets seront instruits. Le cas échéant, l'attribution des financements aura lieu dans un délai maximum de 4 mois après la date limite de réception des dossiers.

Pour toute demande d'information : 01 85 53 13 66 ou projets@fdf.org

AIDES MÉTHODOLOGIQUES COMPLÉMENTAIRES



Pour accompagner les acteurs de terrain dans la conception, la co-construction avec les bénéficiaires, le pilotage, le montage, la structuration des actions ou encore leur évaluation, le recours à un consultant compétent peut être utile. Il pourra être pour tout ou partie financé dans le cadre de ce soutien complémentaire. Un accord devra être donné par la Fondation de France sur présentation de la proposition technique et du CV du consultant présenté par le porteur de projet.



Pour les organismes désireux de réduire les impacts négatifs de leur projet sur l'environnement, une aide financière supplémentaire pourra être accordée afin de recourir à un consultant spécialiste des questions posées. Il proposera des adaptations réalistes au plus près des souhaits et des réalités de la structure soutenue.

Plus d'informations sur fondationdefrance.org rubrique *Trouver un financement*.