



**PENSER LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES ET
PRÉPARER LES PERSONNELS À CET ACCOMPAGNEMENT
EN EHPAD**

Isabelle REGNAULT

2012

cafdes



Remerciements

Je remercie les personnes accueillies au « Champgarnier » pour leur humour, leur sagesse et nos échanges qui donnent sens à mon travail depuis 5 ans.

Je remercie le personnel de l'établissement dont j'ai la direction, pour la confiance qu'il me porte désormais. Leur travail est essentiel, utile et noble, et ils ont tout mon respect et mon admiration.

Je remercie mes collègues de promotion pour la richesse de nos débats, dans l'acceptation de nos différences.

A Damien pour son soutien sans faille depuis le début de cette formation, il y a presque trois ans, la perspicacité de ses analyses sur mon travail et la constance de ses encouragements. A Margaux, Léonie et Apolline, mes filles, pour leur patience et leur gentillesse.

A la mémoire d'Hélène et Julien, Marcelle et Jean, mes grands-parents, accompagnés par leurs enfants jusqu'à la fin, dans le plus grand respect de leur volonté.

Sommaire

Introduction.....	1
1 L'accompagnement de la fin de vie des résidents de l'EHPAD « Le Champgarnier »	4
1.1 L'évolution des besoins des personnes âgées accueillies dans l'établissement.....	4
1.1.1 Les caractéristiques de l'EHPAD « Le Champgarnier » : histoire, missions et organisation.....	4
1.1.2 L'accompagnement du vieillissement de la population par les politiques publiques.....	6
1.1.3 Incidences de l'entrée de plus en plus tardive en EHPAD sur l'accompagnement des personnes âgées.....	8
1.2 Une formalisation institutionnelle de la fin de vie insuffisante malgré l'existence d'un cadre réglementaire précis	10
1.2.1 Le cadre réglementaire	10
1.2.2 L'accompagnement en fin de vie n'est pas intégré aux projets institutionnels	11
1.2.3 Rédaction des directives anticipées et désignation de la personne de confiance : des outils non proposés aux résidents et à leurs proches.....	13
1.3 Des professionnels démunis face à l'accompagnement en fin de vie dans l'établissement.....	14
1.3.1 Les caractéristiques du personnel de soins de l'établissement	15
1.3.2 Charge physique et psychologique des soignants	19
1.3.3 Soignant, résident, famille : une relation complexe et difficile.....	20
2 Vieillesse et fin de vie : développer un accompagnement palliatif.....	24
2.1 Sortir des représentations négatives : faire évoluer le regard sur la vieillesse et la mort.....	24
2.1.1 La vieillesse dans la société française	25
2.1.2 La mort	28
2.1.3 L'image portée sur les EHPAD	33
2.2 Développer les soins palliatifs et favoriser leur application en EHPAD	35
2.2.1 De l'introduction des soins palliatifs à la diffusion d'une culture palliative.....	35

2.2.2	Une déclinaison des soins palliatifs en EHPAD difficile	37
2.2.3	Le débat sur l'euthanasie : en Europe et en France	39
2.3	Prendre soin pour une fin de vie digne à tout âge	41
2.3.1	Définition de la dignité	42
2.3.2	Démarche de bientraitance jusqu'à la toute fin de vie.....	43
2.3.3	Une approche relationnelle du soin	44
3	Un établissement en changement : une opportunité pour faire évoluer les pratiques et inscrire l'accompagnement en fin de vie dans les missions de l'EHPAD	50
3.1	S'appuyer sur les évolutions et les changements institutionnels pour mobiliser les professionnels	50
3.1.1	Des bâtiments neufs sur un autre site pour fin 2013.....	51
3.1.2	L'évaluation interne	52
3.1.3	Réécriture du projet d'établissement	54
3.1.4	Le projet de soins	54
3.2	Accompagner et former les personnels	56
3.2.1	Réflexions sur le changement organisationnel	56
3.2.2	Des temps formalisés pour échanger	58
3.2.3	La participation au programme « MOBIQUAL »	61
3.2.4	Mettre le plan de formation au service du « prendre soin »	63
3.3	Impliquer l'ensemble des acteurs pour accompagner les personnes en fin de vie.....	65
3.3.1	A l'écoute de la personne âgée : généraliser l'élaboration du projet personnalisé.....	65
3.3.2	Information et participation des familles.....	67
3.3.3	La continuité de l'accompagnement en fin de vie : interface EHPAD-hôpital et réseaux gérontologiques.....	68
3.3.4	Les associations de bénévoles.....	70
3.4	Evaluer le projet	71
3.4.1	Evaluer la mise en œuvre du projet.....	71
3.4.2	Mesurer l'impact du projet sur l'accompagnement en fin de vie des résidents....	72
	Conclusion.....	75
	Bibliographie	76
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignant(e)
ASH	Agent de Service Hospitalier
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CHSCT	Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CTP	Convention Tripartite Pluriannuelle
CTE	Comité Technique d'Etablissement
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DGSC	Direction Générale de la Cohésion Sociale
EADSP 45	Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loiret
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESMS	Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
GIR	Groupe Iso-Ressources
GMP	Gir Moyen Pondéré
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier(e) Diplômé d'Etat
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
JALMALV	Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
LISP	Lit Identifié de Soins Palliatifs
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SAMU	Service d'Aide Médicale d'Urgence
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SFGG	Société Française de Gériatrie et Gérontologie
SSIAD	Service de Soins Infirmiers Á Domicile
UPAD	Unité pour Personnes Âgées Désorientées

Introduction

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité » Article premier – Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948.

« Il n'y a que deux réponses dans notre vie; la naissance et la mort. Entre elles, il n'y a que des questions ». Benabdallah DRIDJ¹.

Lorsqu'une famille me remercie après le décès de son parent des soins prodigués, de la disponibilité et de la gentillesse du personnel ainsi que de la liberté offerte de pouvoir accompagner leur père ou leur mère jusqu'aux derniers instants, je ressens la satisfaction du travail bien fait, le travail de tous les professionnels de l'établissement. Mais je sais aussi tout ce qu'il reste à faire. Et, je pense encore à cet événement, vécu comme un échec, qui m'a tant marqué. Nous sommes en mars 2008, la fille d'une résidente, à qui il ne reste que quelques jours à vivre, décide de prendre sa maman chez elle pour « faire notre travail » d'accompagnement de ces derniers instants. Je n'ai pas oublié les reproches ni la violence des mots qu'elle m'a adressés. Il faut imaginer ce que cela a impliqué en termes d'organisation pour cette famille : location d'un lit médicalisé, assistance quotidienne de professionnels de santé (médecin, infirmière), surveillance continue ... pour seulement quelques jours. Et même si cela ne s'est jamais reproduit, même si nous ne sommes pas responsables de l'angoisse et de la souffrance des familles quand la mort d'un être aimé approche, l'accompagnement n'était pas satisfaisant.

On le sait mais on le dit peu, la maison de retraite est le dernier lieu de vie de la personne âgée dépendante. Cette perspective est dérangeante, combien de fois ai-je entendu les résidents évoquer un possible retour « chez eux ». Mais on ne guérit pas de la vieillesse qui ne saurait être assimilée à une maladie.

Se pose alors la question des derniers instants de vie. Comment accompagner les personnes âgées, comment aider les soignants dans cette mission singulière ? Car il ne s'agit pas uniquement d'une question médicale, mais aussi d'une question humaine et éthique, et c'est dans ce champ que se positionne la place du directeur.

¹ Dridj B., 2010, *Oujda*, Paris : l'Harmattan, p.14

A l'issue du concours d'Attachée d'Administration Hospitalière qui m'a permis d'occuper le poste de directrice adjointe de l'EHPAD² « Le Champgarnier », j'ai réalisé différents stages que j'ai sélectionnés par rapport à la représentation que je me faisais des missions qui allaient devenir les miennes. J'ai notamment choisi de passer trois semaines à l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif, pour me préparer à l'accompagnement des personnes âgées, la fin de vie et la mort étaient pour moi des sujets incontournables. Une fois en poste, je fus étonnée de constater combien ces questions étaient peu évoquées voire occultées. Bien sûr ils sont âgés, à la fin de leur vie, la mort en EHPAD est alors presque « naturelle ». Il m'aura fallu plusieurs années pour entendre et comprendre l'angoisse des résidents, celle de leurs familles, pour analyser également l'impuissance des soignants, le sentiment d'échec dans une culture sanitaire imprégnée où il convient de soigner justement pour éviter la mort.

Ce travail n'a pas pour objectif d'aborder le thème de la mort mais celui de l'accompagnement en fin de vie. Il s'agit bien de vie mais on ne pourra complètement dissocier ces deux thèmes car comme l'écrit V. Jankélévitch « *La mort est proprement impensable ; par contre, on peut penser des êtres mortels, et ces êtres, à quelque moment qu'on les pense, sont des êtres vivants. Et ainsi, qui pense la mort pense la vie*³ ».

Dans une première partie, je m'attacherai à présenter l'EHPAD « Le Champgarnier », l'évolution des besoins des personnes accueillies, des personnes qui sont plus âgées et plus dépendantes, et donc, de fait, plus proches de la mort. Chaque année près d'un résident sur trois décède dans l'établissement. Ce chiffre place à lui seul l'accompagnement en fin de vie comme une des missions essentielles de l'établissement. Alors même que je constate le peu de formalisation de ce sujet dans le projet d'établissement et par conséquent dans les pratiques professionnelles du personnel. Les soignants sont particulièrement exposés à une charge de travail physique et psychologique importante, charge alourdie par le contact quasi permanent avec la mort. Côté la fin de vie et la mort renvoie inévitablement à sa propre finitude et nécessite un travail d'acceptation, peu abordé dans les formations initiales. Les soignants ont un travail de deuil à faire, à chaque fin de vie. Mais l'absence d'espace de parole ne facilite pas cette démarche. Démarche pourtant indispensable, afin de renouveler, jour après jour, un accompagnement compassionnel, humain et digne auprès des personnes âgées.

² EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

³ Jankelevitch.V, 1966, *La Mort*, Paris : Flammarion, 1977, 3e éd., p.42.

La deuxième partie sera consacrée aux questions inévitablement soulevées par ce sujet comme la perception de la vieillesse et de la mort dans notre société, la double injonction des EHPAD « lieux de vie, lieux de mort » mais si souvent qualifiés de « mouvoirs ». Il s'agit bien pour l'institution d'être porteuse du projet de vie du résident tout en permettant un accompagnement et une préparation à la fin de vie. J'aborderai également, en traitant le cadre réglementaire lié à la fin de vie et l'obligation de soins palliatifs, la question de l'euthanasie. Mais c'est essentiellement au travers de la définition de la dignité que je souhaite placer cet accompagnement si particulier à la fin de vie. Le résident, âgé, dépendant, parfois dément est avant tout une personne : son accompagnement ne peut se réduire à la seule réalisation de soins techniques. Ces soins doivent s'intégrer dans une approche relationnelle de la personne. Le « prendre soin » complète et enrichit le soin, il permet le respect de la dignité de chacun, dans une démarche continue de bientraitance.

Enfin, la troisième partie présentera la mise en œuvre opérationnelle du projet de changement que j'envisage de conduire. Cette problématique peut trouver des réponses dans les projets institutionnels à engager. C'est alors l'opportunité d'aborder ce thème particulier et de l'inclure dans les missions de l'EHPAD de manière transversale, afin de l'inscrire au sein de l'institution comme tout autre sujet (l'admission, la qualité des prestations d'hébergement, la prise en charge soignante, l'animation...). Mes propositions seront également orientées vers l'accompagnement des soignants, eux qui chaque jour prodiguent soins et attentions aux personnes âgées. Il s'agit de les former, de les écouter pour leur permettre de s'approprier une démarche palliative qui ne saurait se réduire à une prise en charge médicale. L'enjeu du projet que je souhaite mettre en œuvre est bien de trouver un rééquilibrage entre culture soignante et culture psychosociale. La mission de L'EHPAD étant de proposer un accompagnement médico-social. Enfin, le dernier axe du projet que je présenterai sera consacré à l'entourage de la personne âgée. J'entends par entourage, les proches mais aussi les partenaires extérieurs (réseaux, bénévoles). Chacun doit trouver sa place dans l'établissement pour offrir un accompagnement interdisciplinaire.

Mon engagement de directeur dans ce travail est entier mais c'est aussi avec délicatesse, prévenance et humilité que je souhaite accompagner le personnel de l'établissement dans cette réflexion sur la fin de vie. Il s'agit là d'un sujet singulier, complexe et lourd de représentations. Sans négliger cette complexité, il convient aussi plus simplement, et déjà cela sera une avancée, de pouvoir évoquer la mort, d'envisager *d'être là* plutôt que *de faire*, *d'écouter* plutôt que *de dire* pour laisser la parole à la personne, lui permettre d'envisager la mort sereinement comme une étape naturelle de la vie, la dernière.

1 L'accompagnement de la fin de vie des résidents de l'EHPAD « Le Champgarnier »

Dans cette première partie, l'étude générale des caractéristiques de l'établissement montrera l'évolution des besoins des résidents de l'EHPAD « Le Champgarnier ». Plus âgées et dépendantes, les personnes accueillies sont donc aussi plus proches de la mort. Il me semble que l'équilibre de l'institution gériatrique peut-être mis à mal si la mort n'est pas pensée, si la fin de vie n'est pas accompagnée. Mais dans l'établissement ces questions ne sont que peu abordées.

1.1 L'évolution des besoins des personnes âgées accueillies dans l'établissement

De la présentation générale de l'établissement, j'évoquerai ensuite, au travers des orientations des politiques publiques pour faire face au vieillissement de la population, les répercussions de ces évolutions dans l'accompagnement des personnes accueillies au « Champgarnier ».

1.1.1 Les caractéristiques de l'EHPAD « Le Champgarnier » : histoire, missions et organisation

Un décret Royal de 1549 a permis la création d'un Hôtel-Dieu en plein centre ville de Meung sur Loire (Loiret). En 1903, cet Hôtel-Dieu a été remplacé par la création d'un Hospice au 34 Route de Blois prévu pour accueillir 65 personnes. L'évolution des normes réglementaires et notamment celles relatives à la sécurité des bâtiments accueillant du public a conduit à créer un établissement « plus moderne ». C'est la naissance de la Maison de retraite publique de Meung sur Loire qui ouvre ses portes le 1^{er} avril 1974, au 21 Route de Blois. L'Hospice continuera d'accueillir 36 personnes âgées très dépendantes jusqu'au 1^{er} mai 1981, date de la mise en service du bâtiment de Cure Médicale, sur le terrain de la maison de retraite créée en 1974.

Aujourd'hui, il n'existe plus de distinction administrative entre les deux bâtiments. Il s'agit désormais d'un EHPAD – Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Cette classification est instaurée suite à la réforme de la tarification

introduite par la loi du 24 janvier 1997 (complétée par les décrets d'avril 1999). Tout établissement accueillant des personnes âgées de plus de 60 ans et présentant un GMP⁴ supérieur à 300 devient un EHPAD. L'EHPAD «Le Champgarnier» est une structure médico-sociale qui accueille des personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans. L'établissement assure un ensemble de prestations comprenant le logement, les repas, divers services spécifiques tels que la blanchisserie, les soins d'hygiène et médicaux, les animations...

« Le Champgarnier » est un établissement public autonome de la fonction publique hospitalière, dont le Conseil d'Administration est présidé par le Maire de la commune. Il est habilité à l'aide sociale et les autorités de tarification (Conseil Général et ARS) exercent un contrôle a posteriori des délibérations du Conseil d'Administration. L'EHPAD dispose d'une capacité autorisée de 122 lits pour 117 lits installés. Cinq lits ont été provisoirement fermés pour des raisons de sécurité. Les bâtiments du Champgarnier sont anciens et ne permettent pas de répondre aux nouveaux besoins des résidents, liés à l'augmentation du niveau de dépendance. Un projet de construction d'un nouvel EHPAD, sur un autre site, a donc été engagé en lien avec le Conseil Général du Loiret et l'ARS de la Région Centre. Les travaux ont commencé au printemps 2012, pour une livraison des bâtiments fin 2013.

L'établissement emploie 70,15 ETP⁵ pour un budget de fonctionnement de trois millions sept cent mille euros pour l'année 2012 (budget prévisionnel exécutoire).

Le canton de Meung sur Loire est largement doté en places d'EHPAD. La seule ville de Meung sur Loire, avec 6500 habitants, dispose de trois établissements dont deux structures privées. Toutefois, la demande reste forte et « Le Champgarnier », malgré la vétusté de ses installations, présente un taux d'occupation relativement élevé et stable, de presque 96 %⁶ sur les 4 années précédentes. Cette donnée peut s'expliquer, d'une part, par un prix de journée faible dans le département du Loiret (53,69 € par jour) et d'autre part, par une démarche active de communication et de valorisation de l'image de l'établissement.

⁴ La grille AGGIR (outil officiel élaboré par des médecins de la sécurité sociale) mesure le niveau de perte d'autonomie de la personne et distingue 6 niveaux de classification de 1 à 6 : le GIR 1 correspond au plus fort degré de perte d'autonomie physique et psychique, les GIR 5 et 6 correspondent aux personnes peu dépendantes ou valides. La pondération de l'ensemble des GIR des résidents permet de déterminer un GIR moyen pondéré (GMP).

⁵ ETP : Equivalent Temps Plein.

⁶ KPMG publie dans son Observatoire 2012 des EHPAD un taux d'occupation moyen, en France, à 97%.

1.1.2 L'accompagnement du vieillissement de la population par les politiques publiques

Le vieillissement démographique représente un véritable enjeu pour la société. Penser le maintien à domicile des personnes les plus âgées, c'est penser le vieillissement individuel dans un domicile, symbole de l'identité de la personne qui devient responsable de sa santé. Nous sommes là au cœur des problématiques gériatriques. Il s'agit, dans un contexte de maîtrise des coûts, de trouver des réponses publiques pour aider les personnes âgées à rester maîtres de leur santé tout en recevant des soins et des aides provenant de la collectivité. Mais ce dispositif a ses limites, le rôle social et économique des EHPAD ne peut être ignoré.

a) Vieillesse de la population et choix de vie des personnes âgées

Le phénomène est suffisamment connu pour nous autoriser la brièveté. En 2005, 21% des français avaient plus de 60 ans alors qu'ils n'étaient que 17% en 1960 et qu'ils seront 31% en 2030⁷. Chaque année, l'espérance de vie s'accroît d'un trimestre, elle dépasse désormais 80 ans. L'augmentation du nombre de centenaires en France, de 200 en 1950 à 16 000 aujourd'hui et 160 000 prévus en 2050, illustre de manière la plus spectaculaire le vieillissement de la population. Mais, l'avancée en âge s'accompagne de l'apparition de polyopathologies débouchant, à terme, sur une perte d'autonomie. Ce constat s'ajoute à la montée de l'individualisme dans les sociétés occidentales, la mobilité géographique croissante qui sépare les familles, sans parler des divorces et recompositions familiales, qui ont progressivement érodé les solidarités traditionnelles et bouleversé l'accompagnement de nos aînés.

Les personnes âgées reculent le plus longtemps possible la décision de l'entrée en établissement, préférant rester chez elles. Les politiques publiques vont dans ce sens et encouragent le maintien à domicile. Elles soutiennent le développement des services d'aide à la personne (tâches ménagères, portage des repas, service de téléalarme, SSIAD⁸ ...) et adaptent les politiques de formation (création de nouveaux métiers, financement ...).

⁷ Projections INSEE.

⁸ SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile.

Le maintien à domicile intègre plusieurs objectifs :

- favoriser le choix du lieu de vie de la personne,
- encourager une meilleure gestion du capital-santé de la personne en préservant son autonomie,
- participer à la maîtrise des coûts de la santé en évitant placements et hospitalisations inappropriées.

Cette prise en charge au domicile peut être maintenue jusqu'à un certain niveau de dépendance. Les aidants familiaux ne peuvent pas toujours faire face aux besoins grandissants de leur proche, notamment dans des pathologies de type Alzheimer qui nécessitent une surveillance 24h/24h. L'entrée en EHPAD devient alors nécessaire et elle est souvent vécue comme un non choix, une nécessité repoussée le plus longtemps possible à laquelle il faut se soumettre, la solution de « dernier recours ».

b) Du domicile à l'institution gériatrique

L'entrée en EHPAD devrait idéalement être choisie et préparée mais ce n'est que rarement le cas. Elle se fait souvent dans la précipitation, après une hospitalisation ou suite à des chutes répétées au domicile.

Il est alors difficile, dans ces conditions, d'instaurer une continuité du sentiment d'existence pour la personne âgée et sa famille. Comment préserver et respecter l'histoire de vie d'une personne dans un lieu collectif ? Alors même que « le placement » en EHPAD d'un proche est vécu dans la culpabilité pour les familles qui ont le sentiment de se délester d'une prise en charge, voire de pousser le parent vers la mort. Le temps de l'entrée en institution est primordial et conditionnera en partie le cheminement de la personne âgée jusqu'à ses derniers instants. Cette étape de l'admission est chargée de deuils : deuil de sa maison, de ses habitudes de vie, de ses relations sociales de voisinage, d'une forme d'indépendance... Cette vie « d'avant » a contribué à la construction de l'identité de la personne. A son entrée en EHPAD, la personne change de statut pour devenir un résident et se voir attribuer un numéro de chambre. Une part importante de cette construction identitaire peut alors disparaître en franchissant le seuil de la maison de retraite. L'adaptation à cette vie collective est complexe. Je pense à Mme B., résidente, qui lorsque je viens l'accueillir, me dit « *mais qu'est-ce que je fais ici ? Il n'y a que des vieux !* ».

L'enjeu, pour l'ensemble des accueillants (administratifs et soignants), est de tout mettre en œuvre pour préserver cette identité. C'est dans le respect de l'individualité de chacun

et en proposant un accompagnement personnalisé que se jouent la manière dont la personne pourra avancer, en toute dignité, vers les derniers instants de vie.

L'évolution attendue appartient bien aux professionnels des établissements mais doit être portée également par l'ensemble de la société. L'enjeu est de réussir à investir ce lieu de vie comme un nouveau chez soi, un dernier refuge quand le maintien à domicile n'est plus possible. Ce processus, à mon sens, ne peut être complètement abouti sans une prise en considération de la confrontation imminente à la fin de vie.

1.1.3 Incidences de l'entrée de plus en plus tardive en EHPAD sur l'accompagnement des personnes âgées

Les constats faits au niveau de l'EHPAD « Le Champgarnier » reflètent les évolutions précédemment décrites : les personnes accueillies sont de plus en plus âgées, dépendantes et restent de moins en moins longtemps dans l'établissement.

- Evolution du GMP

ANNEE	GMP
2008	636.15
2009	645.38
2010	614.32
2011	656.15

Au niveau de la dépendance, on observe que le GMP de l'établissement est élevé et en augmentation (sauf pour l'année 2010). Pour l'année 2011, il est de 656,15, ce qui est au dessus des moyennes nationales (le GMP moyen est à 620 selon l'Observatoire 2012 des EHPAD, réalisé par KPMG - cité p.6).

Etudier l'évolution de nombre de résidents par GIR n'est pas parlant puisque c'est relativement stable sur les dernières années. En revanche, il est intéressant de préciser que 43,58 % des résidents ont été évalués, au 30 juin 2012, en GIR 1 et 2 (niveaux de dépendance les plus élevés).

- Evolution de la durée moyenne de séjour

ANNEE	DUREE MOYENNE DE SEJOUR
2010	4 ans et 4 mois
2011	3 ans et 9 mois
2012 (au 31 août)	2 ans et 10 mois

La durée moyenne de séjour a été calculée pour les résidents décédés dans l'année uniquement et non sur l'ensemble des résidents. Elle est en nette diminution. On observe par ailleurs, et ce constat est nouveau, que des résidents entrent en institution et décèdent dans les semaines, voire les jours qui suivent leur admission. Cette évolution induit nécessairement un accompagnement différent. La charge de travail liée à une entrée est importante tant pour le personnel administratif que pour le personnel soignant. Un engagement et une attention particuliers sont portés dans ces premières semaines afin de créer les conditions d'une bonne intégration dans la structure. Ces décès rapides sont mal vécus par les équipes : outre la charge de travail, cette situation génère un sentiment de culpabilité, l'impression de ne pas avoir fait le nécessaire, de manquer à sa mission.

- Evolution du nombre de décès

ANNEE	Décès dans l'établissement	Décès hors établissement	Nombre de décès total
2009	23	5	28
2010	21	4	25
2011	26	8	34
2012 (au 31 août)	24	6	30

Pour 2011, comme je le soulignais en introduction de cette première partie, près d'un tiers des résidents est décédé durant l'année. Cette tendance semble se poursuivre voire s'accroître pour l'année 2012.

L'âge croissant des résidents (la moyenne d'âge en 2011 pour l'établissement est de 87 ans), l'augmentation de leur niveau de dépendance et la diminution de leur durée de séjour donnent nécessairement à la fin de vie une place de plus en plus centrale dans l'institution. L'établissement est donc face à une nouvelle donne et doit faire de l'accompagnement en fin de vie une priorité, afin d'être au plus près des besoins des personnes désormais accueillies.

1.2 Une formalisation institutionnelle de la fin de vie insuffisante malgré l'existence d'un cadre réglementaire précis

Depuis ma prise de poste en 2007 dans cet établissement, j'ai pu constater les manques liés à l'absence de formalisation des questions relatives à la fin de vie. Absente des projets institutionnels, elle n'est pas préparée en amont avec les résidents et les familles qui le souhaiteraient.

1.2.1 Le cadre réglementaire

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale structure le secteur. Elle pose comme enjeux l'adaptation aux besoins des usagers, tout en augmentant la qualité et la maîtrise des coûts. Même en situation de handicap ou de perte d'autonomie, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs libertés et leurs droits.

La « Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante »⁹ a pour objectif d'affirmer la dignité de la personne âgée en situation de handicap ou devenue dépendante de même que les obligations de la société à l'égard des plus vulnérables. Ainsi, l'article XI RESPECT DE LA FIN DE VIE précise que « Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille ». La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pose le principe de l'autonomie des malades (accès au dossier médical, droit à l'information).

A sa suite, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est adoptée à l'unanimité par le Parlement, dépassant les clivages politiques. Elle pose les grandes orientations d'une approche française des droits de la personne en fin de vie, elle permet notamment le refus d'un traitement et pose l'acharnement thérapeutique comme une pratique désormais illégale.

La fin de vie est donc désormais encadrée d'un point de vue juridique mais on ne peut réduire cette question à un aspect réglementaire. Ce cadre engage à une réflexion plus large sur la fin de vie et la mort, sujets qu'il convient d'appréhender sous les aspects socioculturels qui définissent une société. De plus, le cadre juridique ne doit pas occulter qu'il s'agit bien dans cette étape ultime d'un temps personnel et intime, et ce quelque soit

⁹ Cf. Annexe 1 : Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante.

l'âge de la personne en fin de vie. Dans cet esprit, sur la loi du 22 avril 2005, le Pr Emmanuel Hirsch écrit « *On néglige ce que représente une existence entravée et dépendante. Il convient de rendre encore possible et tenable une espérance, un projet qui permette à la personne de parvenir selon ses préférences au terme de son cheminement* »¹⁰. Le mot « *projet* » a retenu mon attention. Un projet dans une situation d' « *existence entravée et dépendante* ».

1.2.2 L'accompagnement en fin de vie n'est pas intégré aux projets institutionnels

Un projet d'établissement existe, mais partiellement suivi, non évalué, peu reconnu pas les équipes, il a perdu son sens. Il a été finalisé en 2006, pour la période 2006-2010. Et l'accompagnement en fin de vie n'est que très sommairement abordé dans ce document : 1 page sur un dossier de 88 pages, c'est éloquent.

Parallèlement, j'ai engagé, à ma prise de poste, l'élaboration de la Convention Tripartite Pluriannuelle (CTP) de l'établissement. Elle a été signée le 1^{er} janvier 2008, pour la période 2008-2012¹¹. Elle comporte plusieurs fiche-actions qui ont permis de déterminer les grandes orientations stratégiques de l'établissement pour la période concernée, en accord avec les autorités de tarification :

Fiche action n° 1 : Le projet de restructuration

Fiche action n° 2 : L'entrée en institution

Fiche action n° 3 : Les prestations hôtelières

Fiche action n° 4 : L'animation et la vie sociale

Fiche action n° 5 : Le projet de soins

Fiche action n° 6 : Le management du personnel

Fiche action n° 7 : La valorisation de l'image de l'établissement / communication

Fiche action n° 8 : La gestion des risques

Ces actions ont été retenues en lien avec les équipes et les priorités émergentes au moment de la signature de la convention. L'accompagnement en fin de vie n'a pas été évoqué par les équipes, des priorités ont été identifiées. L'ensemble de ces actions a été mis en œuvre, à l'exception du projet de soins. Ce manque s'explique par la vacance du poste de médecin coordonnateur depuis mai 2008, et l'investissement important nécessité

¹⁰ Espace Ethique AP-HP, « *Dossier thématique : Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* ».

¹¹ Cf. Annexe 2 : CTP 2008-2012.

par la réalisation des différents objectifs prévus à la CTP. En effet, le poste de directeur adjoint étant resté vacant plusieurs années, une priorisation des actions était indispensable. A titre d'exemple, plusieurs instances imposées par la loi n'étaient pas en place à ma prise de poste : CHSCT¹², Conseil de la Vie Sociale. De plus, la mise en œuvre du projet de reconstruction a représenté une charge de travail conséquente. J'ai donc commencé par mettre en place ces actions, des fondations pour pouvoir ensuite élaborer un projet d'établissement qui couvrira la période 2013-2017.

A la demande des autorités de tarification, la négociation de la deuxième CTP est reportée jusqu'à l'installation dans les nouveaux bâtiments, ce qui permettra de déterminer les besoins correspondants à l'organisation réelle, une fois la structure en service.

Non formalisée, la fin de vie n'est pas déclinée dans les pratiques professionnelles. Cela ne signifie pas que rien n'est mis en œuvre dans la pratique. Mais alors même que les protocoles de soins sont désormais relativement complets, couvrant l'ensemble de l'accompagnement du résident, il n'en existe pas sur la fin de vie. En revanche, un protocole sur le décès d'une vingtaine de pages¹³ a été élaboré par le cadre de santé et des membres de l'équipe soignante. La première page est consacrée aux derniers instants de vie du résident lorsque « le décès est attendu ». Ce passage évoque essentiellement la place qui doit être faite aux familles dans les derniers instants (l'annonce d'une fin de vie imminente et les conditions à créer pour permettre aux proches qui le désirent d'être pleinement présents). Ce protocole sur le décès prévoit aussi une annonce écrite dans l'établissement pour prévenir du décès d'une personne. Cette annonce a lieu par voie d'affichage sur les panneaux d'information de l'établissement. Mais je sens qu'à chaque décès, les professionnels cherchent à passer à « autre chose », le plus rapidement possible. Le décès est alors circonscrit à des tâches qui évitent de se poser trop de questions : formalités administratives, nettoyage et remise en état de la chambre, nouvelle procédure d'admission.... C'est ainsi en EHPAD : chaque entrée commence par un départ. Mais, je ne peux me satisfaire de cette évidence car derrière l'évitement, j'entends l'angoisse des résidents quand ils ne voient plus leur voisin de chambre ou de table. J'écoute aussi parfois le trop-plein d'émotion de tristesse des soignants qui déborde quand ils ont à vivre la concomitance de plusieurs décès ou la soudaineté d'un décès. Parfois, j'ai pu observer certains d'entre eux revenir sur du temps de repos pour prendre le temps d'être là, auprès du résident en fin de vie, quand ils ont tissé des liens privilégiés.

¹² CHSCT : Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail.

¹³ Cf. Annexe 3 Protocole décès.

1.2.3 Rédaction des directives anticipées et désignation de la personne de confiance : des outils non proposés aux résidents et à leurs proches.

Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont deux dispositifs permettant à la personne d'exprimer ses souhaits ou dernières demandes relatives à la manière dont elle envisage la fin de sa vie. De plus en plus fréquemment utilisés dans le secteur sanitaire, les EHPAD, en revanche, ne les mettent que rarement à la disposition des usagers. Ils ne sont pas proposés dans l'établissement, ce qui peut souligner la difficulté d'aborder ces questions avec les résidents ou leurs proches.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, introduit la notion de personne de confiance. Il s'agit d'une mesure permettant à toute personne majeure de désigner une personne habilitée à être informée et consultée lorsque le patient se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté. Ce dispositif trouve son origine dans une recommandation formulée par le Comité Consultatif National d'Ethique¹⁴ dans un rapport de septembre 1998 consacré au consentement éclairé.

La loi du 22 avril 2005, dite « loi Leonetti » prévoit la possibilité pour une personne de rédiger un texte dans lequel elle donne un certain nombre d'indications sur la manière dont elle souhaite être prise en charge. Ces directives anticipées sont prévues par l'article L. 1111-11 du Code de la Santé Publique qui dispose : *« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».*

Le Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin a mené une étude entre janvier 2009 et décembre 2010 auprès de 186 personnes âgées de plus de 75 ans. Cet échantillonnage regroupait des personnes en bonne santé et encore inscrites dans la vie active, des personnes gravement malades, d'autres nécessitant une aide quotidienne à domicile, des personnes auxquelles avait été annoncé depuis quelques mois un diagnostic de maladie d'Alzheimer et des personnes vivant en maison de retraite. 90% des personnes interrogées disent ne pas connaître le dispositif des directives anticipées, après avoir reçu

¹⁴ CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique.

les explications, 83% disent ne pas être intéressées, « c'est trop tôt », « c'est trop compliqué »... . Plusieurs raisons peuvent expliquer le peu d'intérêt pour les directives anticipées : concept trop récent, génération très respectueuse du savoir médical, génération également plus orientée sur les devoirs que sur les droits, ou encore outil inadapté au regard des besoins. Mais presque 20% des personnes interrogées souhaitent se saisir de ce dispositif et les auteurs soulignent le souhait des personnes âgées d'avoir une discussion libre sur ce sujet de la fin de vie. Leur proposition : un entretien systématique sur le sujet avec un tiers à un moment clé de la vie comme l'entrée en maison de retraite¹⁵.

L'établissement ne propose pas spontanément ces possibilités au résident. La présentation de ces dispositifs ne peut se faire, à mon avis, au moment même de l'admission qui est un temps particulier de fragilité pour la personne âgée et son entourage. Mais il me semble que ces deux outils gagneraient à être mis en œuvre dans les EHPAD et tout particulièrement lorsque la personne âgée présente des altérations cognitives et peut devenir non-communicante (pathologies Alzheimer et apparentées). Ces outils peuvent être proposés, il ne s'agit pas de les imposer mais de trouver le moment opportun pour les présenter, et par là même, favoriser un dialogue avec les résidents et/ou leurs familles pour envisager et préparer la fin de vie.

1.3 Des professionnels démunis face à l'accompagnement en fin de vie dans l'établissement

Les insuffisances institutionnelles évoquées ont des répercussions importantes sur le personnel. Non inscrit dans les missions de l'EHPAD, l'accompagnement en fin de vie n'est ni décliné dans les pratiques professionnelles des soignants, ni intégré dans l'organisation et le temps de travail. Le manque de moyens en personnel impliquant le manque de temps à consacrer à chaque résident, la charge de travail physique et psychologique pour les soignants associée à la relation complexe entre soignants, résidents et familles sont autant d'obstacles à une réflexion constructive sur l'accompagnement en fin de vie. Mais la volonté des soignants de pouvoir évoquer ces questions est bien présente et doit être entendue.

¹⁵ Geroscopie, décembre 2011, « *Les personnes âgées ne connaissent pas les directives anticipées* », M-S Inzé, n° 15.

1.3.1 Les caractéristiques du personnel de soins de l'établissement

a) Un ratio d'encadrement faible

Le ratio d'encadrement¹⁶ de l'établissement incluant le personnel de remplacement est de 0,62 ETP, légèrement supérieur au ratio national estimé par KPMG à 0,58 ETP par résident. Mais, en tenant compte de la configuration architecturale de l'établissement (deux bâtiments non reliés), ce taux d'encadrement devient faible par rapport à la moyenne puisque le besoin en personnel est plus important que si l'établissement était organisé sur un seul bâtiment. Cette spécificité n'a pas été réellement prise en compte dans l'élaboration de la CTP et l'attribution des postes nécessaires au fonctionnement de la structure.

Rappelons également que le GMP de l'établissement est supérieur à la moyenne nationale (656,15 en 2011). Pour répondre à cette situation, les autorités de tarification ont donc accepté la transformation de deux postes d'agent des services hospitaliers en postes d'aide-soignant. Les effectifs soignants se décomposent, donc, comme suit :

L'établissement employait, jusqu'au 31 décembre 2011, 18,9 ETP d'AS et 24,5 d'ETP d'ASH¹⁷. Depuis le 1^{er} janvier 2012, deux postes d'ASH ont été transformés en postes d'AS. Le nombre total de soignants reste donc le même soit 43,4 ETP. Néanmoins, la reconnaissance de cette demande permet d'augmenter le niveau de qualification des soignants, en réduisant l'écart entre le nombre d'AS (20,9 ETP) et du celui d'ASH (22,5 ETP).

Pour donner réalité à ces chiffres, il est intéressant de traduire le temps qu'un soignant (AS ou ASH) peut consacrer à chaque résident sur le roulement du matin (6h45/13h45) par exemple :

EHPAD 1 : 6 soignants pour 79 résidents / EHPAD 2 : 5 soignants pour 38 résidents.

Soit pour 117 résidents 11 soignants pour 7h de travail par agent ce qui permet de consacrer 39,5 minutes à chaque résident ($7 \times 60 \text{ minutes} = 420 \text{ minutes} - 117/11 = 10.63$ soit $420/10.63 = 39,5 \text{ minutes}$ par résident). En déduisant, de ce calcul, le temps de pause réglementaire, le temps de transmissions entre l'équipe du matin et l'équipe de l'après-midi, ainsi que les temps passés lors de l'accompagnement des résidents dans leurs déplacements (le bâtiment EHPAD 1 est organisé sur quatre niveaux et la salle à

¹⁶ Le ratio d'encadrement est le rapport entre le nombre de personnes accueillies et le nombre de salariés (toutes catégories confondues).

¹⁷ AS : aide-soignante / ASH : Agent des Services Hospitaliers.

manger commune se trouve au RDC), le temps que peut consacrer un soignant à chaque résident est proche des 30 minutes.

Comment dans ces 30 minutes participer à la distribution des médicaments, faire la toilette, aider le résident à prendre ses repas (petit-déjeuner et déjeuner), remplir le dossier de soins de chaque résident, répondre aux sonnettes et besoins spécifiques de chacun, sans parler des imprévus, parfois dramatiques, une chute par exemple, qui viennent désorganiser un rythme de travail à l'équilibre déjà bien précaire ? Bien sûr, chaque résident a un niveau de dépendance variable : certains sont autonomes, d'autres très dépendants et le temps consacré à chacun est différent. Rappelons cependant que presque la moitié des résidents se situe dans les niveaux de dépendance les plus élevés (GIR 1 et 2).

b) La question du temps

Cette présentation reflète une réalité dont il faut tenir compte : il semble difficile pour les soignants d'aller au-delà des soins d'hygiène et de confort. Lorsque je regarde les soignants travailler, j'ai l'impression d'une course incessante, chaque geste est accéléré pour anticiper la perte de temps qui pourrait survenir. Le travail est focalisé sur la ressource « temps » : celle dont on manque, celle que l'on essaie de reconquérir, celle après laquelle on court. Il ne suffit pas, bien entendu, d'être nombreux pour faire bien mais cela ne signifie pas non plus que le nombre n'a rien à voir avec la qualité de l'accompagnement, il en est une condition première et indispensable. L'attribution de moyens supplémentaires est difficilement envisageable au regard des contraintes budgétaires qui pèsent sur les établissements. Mais, sans vouloir anticiper sur les propositions que je formulerai dans la troisième partie, on comprend ici qu'il faut engager un changement de posture dans la culture soignante, faire évoluer le rapport au temps. Comment, en modifiant les pratiques, notamment l'approche du soin, est-il possible de gagner du temps justement ? Un résident confiant dans sa relation avec les équipes soignantes sera certainement moins exigeant par ailleurs, plus détendu au moment des soins, de la toilette... Il ne s'agit pas de « faire toujours mieux avec moins » mais de faire autrement. Faire preuve de souplesse pour pouvoir choisir et s'adapter aux situations, ceci afin de se donner du temps. Cela suppose une évolution des façons de travailler. Cette approche est un levier essentiel car elle répond aux attentes du personnel. C'est en étant au plus proche de leur réalité de travail qu'il sera possible d'obtenir l'adhésion et la participation de chacun. Les changements organisationnels que j'ai pu engager jusqu'à

présent sont pensés dans ce sens. Il convient de rester pragmatique et de rechercher aussi à améliorer les conditions de travail, parfois difficiles, du personnel.

c) Des formations initiale et continue du personnel soignant peu axées sur l'accompagnement en fin de vie

Le décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier définit le métier d'aide-soignant : «*Dispenser, dans le cadre du rôle propre de l'infirmier, en collaboration avec lui et sous sa responsabilité, des soins de prévention, de maintien, de relation et d'éducation à la santé pour préserver et restaurer la continuité de la vie, le bien être et l'autonomie de la personne*».

L'aide-soignant est titulaire soit du Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide-soignant (CAFAS) soit du Diplôme Professionnel d'Aide Soignant (D.P.A.S) qui sont devenus depuis le 31 août 2007 : «Diplôme d'État d'Aide Soignant ». Ce diplôme s'acquiert à l'issue d'une formation ou par validation des acquis de l'expérience.

La formation se décompose, en module, de la manière suivante :

Module 1 : Accompagnement d'une personne dans les activités de la vie quotidienne (4 semaines)

Module 2 : L'état clinique d'une personne (2 semaines)

Module 3 : Les soins (5 semaines)

Module 4 : Ergonomie (4 semaines)

Module 5 : Relation – Communication (2 semaines)

Module 6 : Hygiène des locaux hospitaliers (1 semaine)

Module 7 : Transmission des informations (1 semaine)

Module 8 : Organisation du travail (1 semaine)

L'accompagnement en fin de vie n'est donc pas explicitement intégré à la définition du métier et aux apprentissages de la formation, il s'agit essentiellement de préserver l'autonomie de la personne.

Quant aux ASH, elles n'ont, dans la plupart des cas, aucune formation à l'entrée dans l'établissement. Elles apprennent dans l'exercice de leur profession, sous la responsabilité des AS et par la formation continue proposée dans le cadre du plan de formation.

Il convient de préciser que l'enseignement de la culture palliative et de ses pratiques fait néanmoins partie de la formation aux soins infirmiers.

Concernant le plan de formation de l'établissement il faut « remonter » à 2007 pour trouver une formation sur « l'accompagnement en fin de vie ». Certaines actions de formation participent néanmoins à l'enrichissement des pratiques professionnelles, de manière transversale, et peuvent être mobilisées dans le cadre de la fin de vie. Il s'agit, à titre d'exemple, de la formation sur la prise en charge de la douleur ou sur le « toucher-massage ».

Dans l'EHPAD et contrairement aux unités de soins palliatifs hospitalières, ce sont donc principalement les AS et ASH qui sont présents auprès des résidents dans le quotidien (l'établissement ne compte que 4 ETP d'IDE¹⁸ sur un roulement matin/après midi, les IDE ne sont pas présentes la nuit) et doivent assumer, sans temps dédié supplémentaire, l'accompagnement en fin de vie. La circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise que « *Au delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP¹⁹ bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie. L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard)* ». Cette disposition concerne uniquement des services dont la mission principale est bien d'accompagner les mourants ce qui n'est pas le cas des EHPAD mais elle reconnaît néanmoins le besoin d'effectifs supplémentaires et formés. Puisque la circulaire précise également que « *L'ensemble des personnels du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements* ».

Nous sommes loin de ces objectifs en EHPAD et cela constitue un frein important à la diffusion d'une culture palliative. Peu formées à ces pratiques, les équipes de gériatrie, riches en AS et ASH peuvent être dans un investissement affectif important sans la prise de recul nécessaire concernant des spécificités liées aux pathologies ou à l'accompagnement en fin de vie. Ou à l'inverse, ces personnels peuvent exercer leur métier dans une automatisation des tâches, une toilette en entraînant une autre, avec

¹⁸ IDE : Infirmier Diplômé d'Etat.

¹⁹ LISP : Lit Identifié de Soins Palliatifs.

perte de sens et évitement des aspects relationnels qui font pourtant la richesse et la noblesse de leur métier.

Ces constats nous conduisent à évoquer, plus précisément, la lourde charge de travail, physique et psychologique, portée par le personnel de soins de l'établissement.

1.3.2 Charge physique et psychologique des soignants

Hippocrate²⁰ écrivait « *le médecin aura une bonne couleur et de l'embonpoint, car la foule s' imagine que ceux dont le corps n'est pas en bon état ne sauraient soigner convenablement les autres* »²¹. On attend du soignant qu'il soit rassurant, en capacité de supporter toutes les charges physiques et émotionnelles. Mais toute relation de soins comporte une souffrance et nous ne sommes pas égaux face aux mêmes événements. Les métiers fondés sur le relationnel sont d'avantage exposés au risque d'épuisement professionnel.

Abdel-Halim Boudoukha, chercheur et psychologue clinicien, se penche sur le « burn-out » dans les structures sociales et médico-sociales et écrit « *Dans un secteur où la motivation et l'envie d'aider les autres sont souvent extrêmement importantes, l'élaboration de guides, référentiels et autres outils de rationalisation et d'optimisation donne le sentiment de parcelliser les tâches* »²². Il est à souligner que le terme burn-out qui signifie épuisement professionnel est d'abord utilisé dans la littérature anglo-saxonne pour évoquer l'épuisement professionnel des travailleurs sociaux dans des programmes de réinsertions de jeunes délinquants (Bradley, 1969). Il s'agit donc bien des métiers d'aide à la personne qui sont principalement exposés même si le terme s'est généralisé (sportifs, mères au foyer ...). Pour Abdel-Halim BOUDOUKHA, le burn-out considéré comme une pathologie du monde du travail est plutôt un trouble de la relation à l'autre. En Amérique du Nord, des chercheurs utilisent désormais le terme de fatigue compassionnelle pour décrire le sentiment d'épuisement physique et émotionnel que les soignants peuvent ressentir. Ce phénomène se traduit particulièrement chez des professionnels motivés qui se sentent insatisfaits et ont l'impression de ne pas avoir les moyens de faire correctement leur travail. Ce trouble se manifeste par une perte

²⁰ Hippocrate (né vers 460 av. J-C), médecin grec considéré comme le père de la médecine. Le serment d'Hippocrate, prononcé par chaque médecin à la fin de ses études, donne un cadre éthique à la pratique médicale.

²¹ Colloque organisé par le Groupe Pasteur Mutualité « *Vulnérabilité et souffrance du soignant* » - 4 décembre 2008.

²² Boudoukha A-H, DIRECTION(S), octobre 2011, « *Les directeurs sont les fusibles des institutions* », n°89.

d'empathie, de compassion et d'optimisme au contact répété de la douleur d'autrui et peut conduire à des actes de maltraitance.

En EHPAD, le personnel est confronté à des pathologies complexes, à des démences provoquant parfois agressivité et violence à leur rencontre. Il est confronté aussi, plus qu'ailleurs, à la fin de vie et à la mort, alourdissant ainsi la charge psychologique qu'il doit supporter. C'est un enjeu fort de gestion des ressources humaines pour le directeur. Il convient d'être vigilant, de faire preuve d'écoute et de disponibilité, et de créer des espaces d'échanges pour évaluer ces risques. C'est dans ce souci d'offrir un accompagnement aux équipes de l'établissement que je demande depuis plusieurs années la création d'un poste de psychologue ou l'intervention de professionnels extérieurs mais ces demandes n'ont pas, pour l'instant, reçu l'accord des tarificateurs. Une psychologue intervient dans l'établissement (0,30 ETP) mais ses missions sont clairement définies autour d'un accompagnement des résidents et leurs familles, et non pour soutenir le personnel. Il semble d'ailleurs préférable de maintenir cette distinction entre accompagnement psychologique auprès des résidents et celui réalisé auprès des personnels. Mais le risque d'une confusion des missions ne se pose pas dans l'établissement tant le travail est considérable pour la psychologue en poste au regard du nombre d'usagers.

Dans ce contexte, comment prendre en compte la souffrance des soignants, comment entendre l'impuissance ressentie quand le curatif doit laisser la place au palliatif, dans une culture fortement sanitaire où il convient avant tout de soigner pour guérir et d'éviter la mort ? La relation humaine et affective qui s'établit entre les personnes âgées et les soignants doit être prise en compte, elle implique un travail de deuil nécessaire, un temps pour en parler et évacuer la douleur ressentie.

1.3.3 Soignant, résident, famille : une relation complexe et difficile

La relation entre les soignants et les familles des résidents est souvent difficile, voire conflictuelle, facteur supplémentaire de stress et d'épuisement professionnel. Je travaille régulièrement avec les soignants, sous la forme de formation en « intra », sur les particularités de cette relation. Mon objectif étant, bien sûr, de désamorcer les conflits, et ce le plus tôt possible, afin d'éviter les plaintes des familles dans l'intérêt de tous. Il ne s'agit en aucun cas de dénoncer les attitudes du personnel ou de le rendre responsable de ce qui provoque le conflit. Mais en analysant certains dysfonctionnements ensemble, dans un climat de confiance, il est possible d'ouvrir des pistes de réflexion, de compréhension et de faire évoluer les pratiques. La plainte étant, à mon sens, un constat

d'échec de la relation avec la famille qui n'a pu trouver écoute et compréhension au sein de l'établissement. C'est en instaurant une relation de confiance avec les soignants, propice à l'expression de leurs désaccords ou altercations avec l'entourage du résident que je peux ensuite intervenir auprès des familles. C'est une des missions essentielles de directeur, être régulateur des conflits naissant entre familles et soignants. Plus l'intervention du directeur est proche dans le temps du désaccord survenu entre le soignant et une famille, plus il est aisé de résoudre le conflit. Mais les familles rendent souvent visite à leur proche pendant les week-ends, alors même que les soignants sont en effectif réduit par rapport aux jours de la semaine et l'encadrement absent. L'enjeu est de comprendre ce qui anime chacun : soignant, résident et famille. Il s'agit de favoriser une prise de recul nécessaire chez les soignants pour ne pas percevoir les échanges avec les familles comme une contrainte, ou dans le ressenti permanent d'une remise en cause de leur travail.

Marie-Sylvie Richard²³ identifie quatre facteurs sous jacents aux conflits entre familles et soignants :

- Les soignants et les familles ne reconnaissent pas à la personne le même statut et n'accorde pas à sa parole le même crédit. Combien de fois ai-je entendu des résidents évoquer un accompagnement maltraitant (*« ils ont oublié de me donner à manger aujourd'hui », « je suis restée au lit toute la journée »...*) pour faire culpabiliser leurs proches ;
- Alors que les soignants établissent avec le résident un pacte de non abandon, les familles obligées de confier leur proche à une institution éprouvent une grande culpabilité, souvent manifestée par de l'agressivité et majorée par la proximité de la mort ;
- L'altération de l'image corporelle et les diminutions psychologiques du malade n'ont pas le même impact sur les familles et sur les soignants. Les familles en souffrent considérablement et parfois ne reconnaissent plus l'être qui leur était si proche. Les soignants, eux, accueillent la personne alors que son état est déjà altéré ;

²³ Richard M-S, 2004, *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*, Paris : Dunod, 161 p.

- Les familles et les soignants n'attribuent pas la même valeur à la fin de vie de la personne :
 - La personne âgée souffre de la perte progressive d'autonomie, de l'amenuisement de ses capacités qui limite ses actions, jusqu'à la dépendance totale. Réduit à cet état de dépendance, elle peut perdre ses identifications sociales, douter de sa propre dignité, de la valeur et du sens de la vie. A l'approche de la mort, la personne est gagnée par l'inquiétude. Le besoin des autres, de la relation aux autres, est exacerbé. Demandes exigeantes ou parfois agressivité envers les soignants et leurs proches, la relation est difficile.
 - Pour les proches, la culpabilité prédomine, le placement en institution était-il évitable ? Ils cherchent à repousser l'échéance ultime, impuissants c'est vers les soignants qu'ils déchargent leurs reproches de ne pas faire suffisamment ou assez bien pour maintenir l'autonomie, de ne pas pouvoir reculer l'échéance ultime de la fin de vie. L'entourage peut entrer dans un travail délicat de pré-deuil. Plus qu'au domicile, l'EHPAD projette nécessairement l'entourage vers la fin de l'être cher : annonce écrite des décès survenus dans l'établissement, détérioration de l'état de santé (physique et psychologique) des autres résidents, médicalisation (passage des médecins, des ambulances...). Le pré-deuil est une sorte de préparation affective et inconsciente à la perte d'un proche. L'étape suivante étant le deuil-anticipé, où l'entourage peut alors faire comme si la personne était déjà décédée, et arrêter ses visites. Le pré-deuil ou le deuil anticipé sont des réactions défensives ou de protection.
 - Pour les soignants, il s'agit d'entendre ce que vit chacun, de supporter l'agressivité des personnes âgées et de leurs familles ce qui provoque un sentiment d'impuissance voire d'injustice. Si une famille est dans un deuil anticipé, et c'est souvent observé en EHPAD, le personnel vit cette situation comme un manque d'humanité, d'abandon ou de rejet. Les soignants doivent également reconnaître la finitude de l'être humain, et accepter les limites de la médecine curative.

Derrière le conflit, il y a la souffrance de chacun. Je travaille avec les soignants sur les particularités de cette relation. Mes interventions ont lieu sous la forme de formations en « intra », plutôt brèves, trente minutes de 14h00 à 14h30, après les transmissions entre l'équipe du matin et l'équipe de l'après-midi. J'ai déjà organisé deux sessions de ce type : une en 2008 et une en 2011. Créer les conditions d'un dialogue, respecter et accepter la place de chacun est un travail permanent car c'est un véritable défi que de chercher à instaurer une relation sur ces souffrances.

Conclusion de la première partie

Les contraintes institutionnelles sont nombreuses et révèlent l'absence d'une démarche collective et construite autour de l'accompagnement en fin de vie. Alors même que les évolutions démographiques et les orientations des politiques publiques qui les accompagnent tendent à faire évoluer les missions de l'EHPAD, comme un lieu de toute fin de vie. Il y a donc un enjeu institutionnel majeur. Plus souvent confrontés à la fin de vie, les personnels doivent être soutenus dans les changements relationnels que cela impliquent avec les personnes accueillies. Leurs demandes vont dans ce sens mais la crainte de voir leur charge de travail augmenter est forte.

Pour autant, la maison de retraite demeure avant tout un lieu de vie. Un lieu de vie qui fait peur, qui rassemble tout ce qui peut paraître insupportable : vieillesse, dépendance, souffrance et mort. C'est alors le regard porté par notre société qui doit évoluer pour reconnaître que derrière le résident, il y a une personne, avec son histoire, qui réclame attention et soin. C'est en respectant sa dignité qu'il convient de l'accompagner jusqu'au bout. C'est en changeant ce regard que le travail du personnel en EHPAD sera, également, valorisé et reconnu comme utile et noble.

2 Vieillesse et fin de vie : développer un accompagnement palliatif

« Une civilisation qui s'avère incapable de résoudre les problèmes que suscite son fonctionnement est une civilisation décadente. Une civilisation qui choisit de fermer les yeux à ses problèmes les plus cruciaux est une civilisation atteinte. Une civilisation qui ruse avec ses principes est une civilisation moribonde ». Aimé Césaire²⁴.

Dans un premier temps, je propose d'analyser les représentations qui entourent la vieillesse et la mort, dans notre société, et de réfléchir à l'image, a priori négative, portée sur les EHPAD. L'approche des soins palliatifs peut contribuer à faire évoluer ces représentations négatives. Dans un second temps, je présenterai donc la démarche de l'accompagnement palliatif, et ses apports, dans le soutien aux personnes en fin de vie. Enfin, dans un dernier temps, je développerai les concepts qui animent la culture palliative et qui permettront de construire un accompagnement digne, jusqu'au bout, pour la personne âgée. Paul Ricœur²⁵ a écrit « *Je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en vie* »²⁶ alors comment rester « *vivant jusqu'à la mort* »²⁷ ? En respectant la dignité de chaque être humain, pour accompagner et soulager, quand le « prendre soin » doit compléter le « soigner ». Les concepts que j'ai choisis de développer, pour comprendre la problématique de la fin vie en EHPAD, seront régulièrement illustrés par des exemples concrets se référant à ma pratique professionnelle. C'est ce travail d'observation qui donnera complètement sens aux concepts retenus, au cheminement poursuivi pour inscrire ensuite l'accompagnement en fin de vie dans les missions de l'établissement.

2.1 Sortir des représentations négatives : faire évoluer le regard sur la vieillesse et la mort

La société contemporaine tend à ignorer la vieillesse et la mort. Pourtant, le vieillissement est défini comme un processus qui commence dès la conception pour s'achever par la mort. Mais, dans une société du « tout technique » et du progrès, la médecine repousse les limites de la vie et semble toute puissante dans ses capacités à

²⁴ Aimé Césaire, « *Discours sur le colonialisme* », 1950. Aimé Césaire (1913-2008) est un poète et homme politique français martiniquais.

²⁵ Paul Ricœur (1913-2005), philosophe français.

²⁶ Ricœur P., 1995, *La critique et la conviction*, Paris : Calmann-Lévy.

²⁷ Ricœur P., 2007, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris : Seuil.

préserver une bonne santé et la jeunesse. La vieillesse et la mort ne se laissent plus regarder facilement.

2.1.1 La vieillesse dans la société française

a) Définition du vieillissement

Comment définir le vieillissement ? Le Comité Consultatif National d’Ethique²⁸ le décrit comme un processus qui transforme un sujet adulte en bonne santé en un individu fragile, dont les réserves d’énergie diminuent au niveau de la plupart des systèmes physiologiques. L’individu devient, ainsi, de plus en plus vulnérable à de nombreuses maladies, et donc susceptible de mourir rapidement. C’est un processus qui se fait au cours des années, sans être lié spécifiquement à la dernière partie de la vie. Mais la vieillesse ne peut se réduire à une définition exclusivement biologique, au déclin des capacités physiques et mentales, même si la perception dominante du grand âge est associée à l’assistance aux personnes âgées dépendantes. Cette vision est surtout celle de l’action sociale et des professionnels de santé. La réalité du vieillissement est complexe. Quand devient-on vieux ? A-t-on l’âge de son état civil ? Est-ce le regard des autres qui nous fait un jour devenir vieux ?

b) Histoire de la vieillesse en France

Hippocrate est le premier à s’interroger sur les étapes de la vie humaine qu’il compare aux quatre saisons : l’hiver étant la vieillesse. Galien²⁹, au II^e siècle, définissait la vieillesse comme un intermédiaire entre la santé et la maladie. Le Moyen Âge, sans avancée de la médecine, ne s’intéresse pas particulièrement à la vieillesse. Au XI^e siècle, Avicenne³⁰ se penche sur les troubles mentaux et les maladies chroniques des personnes âgées. A partir de la Renaissance, les études sur la vieillesse deviennent plus précises et cherchent à guérir les personnes âgées. Mais, c’est essentiellement à partir du XX^e siècle que les questions du vieillissement, jusqu’alors essentiellement cantonnées à la sphère privée, touchèrent la sphère publique. Des lois sont adoptées : la loi de 1905 sur l’assistance obligatoire aux vieillards indigents, la loi de 1910 sur les

²⁸ Texte sur le vieillissement, CCNE, 25 mai 1998.

²⁹ Galien (131-201), médecin grec considéré comme un des pères de la pharmacie.

³⁰ Avicenne (980-1037), philosophe, écrivain, et médecin iranien.

retraites ouvrières et paysannes, et celle de 1924 sur les retraites civiles et militaires. La vieillesse devient une question sociale. La gériatrie, médecine des personnes âgées, prend naissance. Elle fait partie d'une nouvelle discipline : la gérontologie. La gérontologie désignant l'étude du vieillissement dans toutes ses dimensions, notamment sociale, économique, démographique, psychologique, culturelle et médicale. Aujourd'hui, l'avancée de la médecine et l'augmentation de l'espérance de vie confèrent une place centrale aux réflexions sur le vieillissement de la population. En 1961, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie³¹ est créée, elle étudie les questions se rapportant à la gérontologie et à la gériatrie. Publié en 1962, le rapport Laroque³² a le mérite de faire de ce sujet une question de politique publique, mais dès son introduction, le vieillissement de la population est posé comme un problème et réduit cette évolution démographique à une charge pour la société : *« le vieillissement de la population est un phénomène démographique propre à tous les pays évolués. Le vieillissement de la population entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie nationale. Progressivement mais de manière inéluctable, il grève les conditions d'existence de la collectivité française. Tout d'abord l'entretien des personnes âgées inactives fait peser une charge de plus en plus lourde sur la population en activité. Il est établi que toute personne inactive vit de prélèvements sur la production des biens ou la création de services des actifs. Sur le plan économique d'autre part, le vieillissement démographique exerce une influence certaine sur les structures professionnelles, dans les secteurs où les travailleurs vieillissants sont employés en proportion relativement importante : la perte de productivité ».*

Le statut de la personne âgée n'est jamais réellement acquis et stable, il est octroyé par la société, et dépend du contexte social où cette personne se trouve. Les sociétés traditionnelles, notamment africaine, octroient à la personne âgée un statut bien différent de celui octroyé dans les sociétés, dites développées.

c) La représentation de la vieillesse aujourd'hui : le passage d'une conception positive à une représentation négative

Christian Heslon³³ décrit quatre grandes figures socioculturelles de la vieillesse :

- La figure de l'ancêtre : elle est empreinte d'une notion de sacré, elle s'apparente à une protection divine. Le vieillard doit être respecté pour ne pas froisser les dieux.

³¹ SFGG : Société Française de Gériatrie et Gérontologie.

³² P.Laroque, *Commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Paris: La Documentation Française, 1962.

³³ Heslon C., maître de conférences en psychologie et spécialiste des âges de la vie.

- La figure de l'ancien : elle valorise l'expérience de vie qui peut se transmettre aux plus jeunes.
- La figure de l'aïeul : elle sous-entend que le vieillesse est source de soucis et devient un poids.
- La figure de l'aîné : elle mêle les notions de fraternité et de rivalité. Fraternité puisque l'on doit assistance aux personnes âgées et rivalité parce que ces dernières captent l'héritage et deviennent un poids financier. L'aîné, dans cette représentation, est un fardeau.

Dans la lignée du rapport Laroque, le vieillard est perçu aujourd'hui comme un fardeau dans la société française. C'est « la figure de l'aîné » qui prédomine³⁴. Charge économique pour le système de soins, problème pour les enfants quand la perte d'autonomie survient chez leur parent, les démographes les trouvent trop nombreux, les médias et la publicité ne représentent que des jeunes... la société tend à mettre à l'écart les personnes âgées. Pour illustrer ce propos, j'évoquerai les réactions quand on me demande quel métier j'exerce. J'observe souvent dans les regards l'étonnement, comme si subitement on se souvenait de l'existence des maisons de retraite, et ensuite des questions surprenantes, pour les plus hardis, comme « *Mais est-ce que tu as choisi ?* » ou « *Ah bon, et ça te plait ?* ». Mes réponses varient en fonction de l'interlocuteur ! Mais il est vrai que ce fut longtemps un choix par défaut que d'aller travailler auprès des personnes âgées. Il y a encore peu, les professionnels qui posaient problème étaient orientés vers les services de gériatrie. Dans un centre hospitalier, il est plus valorisant de travailler dans un service de réanimation que dans un service de long séjour. Ces perceptions ont des conséquences négatives sur les personnes âgées, elles-mêmes. Lorsque je discute avec elles, il n'est pas rare d'entendre « *On va comme des vieux* », ou « *On a fait notre temps, on ne sert plus à rien maintenant !* ». Gilles Cervera, psychothérapeute pour personnes âgées écrit « *« la vieillesse est un risque », selon l'expression courante. Pourtant, elle est le seul moyen qu'on connaisse pour vivre longtemps... Risque de quoi ? D'avoir besoin des autres ? Mais c'est justement cela qui fonde une société d'êtres humains ! Le risque n'est donc pas la vieillesse mais le regard que l'on porte sur elle* »³⁵.

³⁴ Heslon C., 2010, *Accompagner le grand âge*, Paris : Dunod, 198 p.

³⁵ ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires), 6 juillet 2012, *Vieillesse : changeons de regard*, G.Cervera, n°2767.

Le rejet de vieillesse est pour le moins paradoxal, puisque c'est bien la seule « maladie » que nous souhaitons tous avoir, pour vivre le plus longtemps possible. N'est-ce pas derrière le rejet de la vieillesse, l'angoisse de la mort que l'on cherche également à repousser ?

2.1.2 La mort

a) Définitions

La mort se définit comme « *la cessation définitive de la vie (d'un être vivant), elle est considérée comme un phénomène inhérent à la condition humaine ou animale* »³⁶. Le constat du décès est prononcé par un médecin. Il doit attester que « la mort est réelle et constante » et vérifier les « signes négatifs de vie » (arrêt cardio-circulatoire et respiratoire, absence de pouls, de respiration, de tension artérielle, abolition totale de la conscience, de la sensibilité, aréflexie...). Le médecin délivre le certificat de décès et le directeur doit ensuite déclarer le décès à un officier d'Etat civil, dans un délai de 24 heures. Cette définition est purement médicale. Les approches religieuses ou philosophiques proposent d'autres approches. Pour Platon³⁷, la mort est la séparation de l'âme et du corps. Délivrée de sa prison, l'âme peut librement se diriger vers l'éternité. Pour Epicure³⁸, la mort n'est rien puisque « *tant que nous existons la mort n'est pas, et que quand la mort est là nous ne sommes plus* ». Jankélévitch³⁹, quant à lui, rappelle son caractère mystérieux. L'être humain peut prendre conscience « du mourir » en général, mais reste, devant sa propre mort, relativement inconscient. La mort est toujours celles des autres.

b) La perception de la mort

Le rapport présenté, le 30 juin 2004, à l'Assemblée Nationale, par M. Leonetti au nom de la « mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie » développe, dans sa première partie, plusieurs réflexions sur la perception de la mort.

³⁶ Source : Petit Robert 2010.

³⁷ Platon (424 avt J-C – 348 avt J-C) philosophe grec.

³⁸ Epicure (342 avt J-C – 270 avt J-C), philosophe grec.

³⁹ Déjà cité p.2.

Les diverses personnes auditionnées dans le cadre de cette mission évoquent bien un déni de la mort. La mort contemporaine n'est plus familière mais solitaire et individualisée. Les travaux de Philippe Ariès⁴⁰ éclairent ce constat : « *La mort est maintenant si effacée de nos mœurs que nous avons peine à l'imaginer et à la comprendre. L'attitude ancienne où la mort est à la fois proche, familière et diminuée, insensibilisée, s'oppose trop à la nôtre où elle fait si grand-peur que nous n'osons plus dire son nom. C'est pourquoi, quand nous appelons cette mort familière la mort apprivoisée, nous n'entendons pas par là qu'elle était autrefois sauvage et qu'elle a ensuite été domestiquée. Nous voulons dire au contraire qu'elle est aujourd'hui devenue sauvage alors qu'elle ne l'était pas auparavant. La mort la plus ancienne était apprivoisée* »⁴¹. Ainsi, selon Philippe Ariès, la mort serait désormais de plus en plus considérée comme une transgression qui arrache l'homme à sa vie quotidienne pour le plonger dans un monde irrationnel, violent et cruel. La mort est maintenant perçue comme une aberration. Alors qu'auparavant, elle était présente autour de l'homme, faisant partie de la vie puisque l'on pouvait mourir aussi facilement que subitement.

Ce changement s'est produit dans les années 1950 sous l'influence de plusieurs facteurs tels que la montée de l'individualisme, le changement des configurations sociales et familiales, la sécularisation de la société.

Ainsi, la mort est désormais refoulée et n'a plus sa place dans la vie sociale. On la veut invisible : le mourant est écarté et le défunt doit disparaître le plus rapidement possible. Philippe Ariès ajoute « *Qu'aujourd'hui, il suffit de la nommer pour provoquer une tension émotive incompatible avec la vie quotidienne* »⁴².

La mort n'est plus un évènement communautaire mais un évènement privé. Marie de Hennezel a regretté devant la mission parlementaire qu'« *à la solidarité qui se manifestait autrefois autour des mourants se soit substituée une solitude, un chacun pour soi qui n'encourage pas à faire confiance aux autres et qui fait que l'on préfère compter sur soi* ».

Cette évolution a plusieurs conséquences. La mort n'est plus accompagnée par la communauté, elle est solitaire et souvent très médicalisée. Par ailleurs, le refoulement de la mort inhibe les échanges sur la fin de vie, avec la personne concernée mais aussi avec l'entourage qui est dans l'impossibilité de se représenter, par avance, la mort d'un proche. Même si cette remarque est à nuancer concernant les personnes âgées et leur famille.

Le déni de mort a également induit de profonds bouleversements dans les rituels funéraires qui sont pourtant d'une grande utilité. En effet, censés guider le défunt dans

⁴⁰ Philippe Ariès (1914-1984), journaliste et historien français.

⁴¹ Ariès P., 1977, *L'Homme devant la mort*, Paris : Seuil. 304 p

⁴² Ariès P., 1979, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Paris : Seuil. 352 p.

son destin post-mortem, les rites funéraires permettent de dépasser l'angoisse de la mort chez les survivants. Autrefois, la mort se déroulait autour de trois temps : le temps du mourant, celui de la cérémonie et celui du deuil. Aujourd'hui, ces étapes sont en quelque sorte écrasées sur le seul moment de la cérémonie. Et encore, nombreux sont les enterrements qui se déroulent avec une assistance réduite, et avec discrétion voire avec hâte. De même, au sein de l'EHPAD, comme je l'évoquais dans la première partie, j'observe une volonté générale du personnel de passer rapidement « à autre chose » quand un décès survient. Autour d'un décès, on ne voit plus que des contraintes à accomplir : tant funéraires et qu'administratives. Il convient de rendre la mort invisible. L'impact de la disparition des rites funéraires est profond dans l'inconscient collectif et individuel. Il est devenu plus difficile de vivre un deuil, d'exprimer ses émotions. Il faut continuer sa vie sociale, professionnelle, de loisirs mais cette attitude qualifiée de « courageuse » ne permet pas d'évacuer le traumatisme lié au deuil, ce n'est juste que l'expression du déni général.

La peur de mourir est une peur de toujours. L'appréhension devant l'inconnu, l'angoisse de l'au-delà ont toujours existé. La mort n'est pas pensable déjà parce qu'elle ne renvoie à aucune expérience connue. C'est la peur de sa propre mort qui s'exprime dans le déni de celle des autres. On croit éviter cette peur en la déniait, mais n'est-ce pas l'inverse qui se produit ? En tout état de cause, en fin de vie, la confrontation à la mort ne saurait être esquivée. Ce qui a changé au cours du temps, avec les progrès de la médecine et l'augmentation de l'espérance de vie, c'est la peur de ce qui précède la mort. On meurt de plus en plus vieux, et on redoute une fin de vie dégradée, la déchéance et la souffrance. Le principe de valeur rédemptrice de la douleur a été unanimement abandonné aujourd'hui. En effet, il s'inscrivait dans la perspective et la crainte d'un jugement après la mort. Désormais, la douleur est globalement bien prise en charge. Mais la peur de mourir demeure. Sans prétendre la faire disparaître complètement, un cheminement est possible pour se préparer à cette étape particulière de la vie, la dernière.

c) Les étapes qui précèdent la mort

Les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross identifient sept étapes dans le cheminement des personnes en fin de vie :

- Le choc : cette courte phase survient lorsqu'on prend connaissance du diagnostic et de son issue.
- Le déni . la personne refuse d'y croire.

- La colère : phase caractérisée par un sentiment de colère contre les médecins, les soignants ou soi-même.
- Le marchandage : phase faite de négociations.
- La dépression : phase plus ou moins longue du processus qui est caractérisée par une grande tristesse, des remises en question, de la détresse.
- L'acceptation : la réalité est comprise et acceptée. La personne intègre que sa vie va prochainement s'achever.
- Le décathexis : qui désigne le mieux avant la fin, la personne peut être prise d'un regain d'énergie, donnant l'impression qu'elle va mieux alors qu'elle va décéder dans un laps de temps très court.

Les sept phases décrites ci-dessus peuvent être linéaires mais il arrive fréquemment qu'une personne puisse faire des retours en arrière avant de recommencer à avancer. De plus ces étapes ne se succèdent pas forcément. Il ne s'agit pas d'un mécanisme inévitable. Il est à noter que si ces étapes sont plus facilement identifiables chez des personnes jeunes ou les enfants, ce cheminement n'est pas aussi clair pour les personnes âgées. Le vieillissement rapproche inéluctablement de l'échéance ultime. Ainsi, la phase de choc n'est pas ou peu présente, ce qui peut maintenir la personne âgée dans le déni ou la colère. Dans ce cheminement contrarié, la personne âgée peut alors refuser de lâcher prise et s'accrocher à la vie, dans la douleur et l'angoisse. Il peut même arriver que les capacités physiques soient tellement altérées que la personne décède sans avoir pu avancer dans ces étapes, la fin est parfois vécue dans le tourment et l'agitation. Il s'agit donc de pouvoir aider les personnes âgées à aller vers ce lâcher-prise quand le moment est venu. Tenter de comprendre et de recevoir leurs attentes, leurs besoins, ce qui les retient encore, pour les accompagner vers une fin apaisée.

Pour illustrer ce propos, je citerai un événement auquel j'ai assisté dans l'établissement. Il s'agit de la fille d'une résidente en fin de vie qui, épuisée de venir jour après jour, sans communication possible avec sa mère, s'est mise en colère. Je passais dans le couloir, et je l'ai entendue lui demander sèchement ce qu'elle attendait pour partir, lui disant qu'elle n'en pouvait plus de la voir dans cet état, que ça ne servait à rien. Sa maman est décédée dans les heures qui ont suivi. Voilà peut-être ce qu'attendait cette femme âgée : de sentir que sa fille était prête à la voir quitter ce monde. Mais il n'y a pas toujours de réponse (attendre une date, un anniversaire, une naissance, renouer avec un être cher...). Toutes les personnes ne pourront pas parcourir ce cheminement : passer du tenir-prise (phases de choc, déni et colère) au lâcher prise (phase de négociation, d'acceptation et de décathexis). Et les professionnels auprès des personnes âgées en fin de vie, doivent chercher à faciliter le cheminement à travers ces différentes étapes, même s'il faut garder à l'esprit que ces étapes ne sont pas des passages nécessaires : rien n'oblige à mourir

dans tel ou tel état psychologique. Bien entendu, une personne qui meurt dans l'acceptation a probablement été bien accompagnée mais cela ne signifie, en aucun cas, que l'accompagnement des autres est un échec.

d) De l'idéal de la « bonne mort », vers un critère qualité ?

La « bonne mort » est une mort douce et apaisée. La mort idéale, pour chacun d'entre nous, est une mort sans souffrance, sans déchéance physique et psychique, rapide et qui se produirait de préférence pendant le sommeil, chez soi. Mais la fin de vie a lieu bien souvent à l'hôpital ou en EHPAD : 58% des décès ont lieu à l'hôpital, 27% à domicile, et 11% en EHPAD (année 2008)⁴³. Et doit-on, par conséquent, penser à définir un critère de « bonne mort » dans les établissements de santé ou médico-sociaux ?

La Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2012⁴⁴ dans son article 67 prévoit d'expérimenter, pendant les 3 prochaines années, une dérogation aux règles actuelles de calcul du forfait global de soins⁴⁵ en EPHAD, en introduisant une majoration de ce forfait en fonction d'indicateurs de qualité et d'efficacité définis au niveau national. Il s'agit de reconnaître, pour les ARS expérimentatrices, les efforts particuliers en matière de qualité de la prise en charge des soins d'établissements volontaires, au travers de l'attribution d'un complément financier non pérenne. Cette période expérimentale doit permettre d'aboutir pour la fin 2014 à une méthodologie consensuelle d'utilisation d'un nombre restreint d'indicateurs pertinents et opposables aux établissements.

Une première série d'indicateurs, élaborée dans le cadre d'un groupe de travail présidé par la DGCS⁴⁶ a été proposée. Ces indicateurs rendent compte de trois thématiques prioritaires : la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée / la prévention de la perte d'autonomie et la continuité des soins au sein de l'EHPAD / la prévention et la prise en charge de la dénutrition. La question que l'on peut légitimement se poser est de savoir si toutes les missions des EHPAD peuvent être évaluées de cette manière. La pertinence du choix des critères est, ici, fondamentale.

⁴³ Source : DRESS – Enquête EHPAD 2007.

⁴⁴ Loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011.

⁴⁵ L'EHPAD a la possibilité de choisir entre un tarif de soins global ou alors un tarif de soins partiel lors de la signature de la CTP. Pour le tarif partiel, les postes suivants sont directement à la charge de l'établissement : salaire des auxiliaires médicaux tels que les infirmiers, kinésithérapeutes, aides soignantes et celui du médecin coordonnateur, le petit matériel médical. Concernant le tarif global, d'autres frais seront pris en charge par l'établissement, en plus des soins compris dans le tarif partiel: les honoraires des médecins généralistes intervenant dans l'établissement, certains examens de biologie et de radiologie, ainsi que certains médicaments.

⁴⁶ DGSC : Direction Générale de la Cohésion Sociale.

A titre d'exemple, un taux élevé de décès est-il le signe que l'établissement « abandonne » les résidents en fin de vie ou, au contraire, qu'il a travaillé à la mise en place d'un accompagnement de qualité, en développant les soins palliatifs sur place, pour éviter des hospitalisations inutiles ?

En 2010, une étude internationale intitulée « qualité de la mort » mais portant en réalité sur la qualité de la fin de vie dans 40 pays a été publiée. En dépit d'erreurs méthodologiques qui limitent fortement l'impact de ses conclusions et de ses comparaisons⁴⁷, cette étude a le mérite de souligner l'importance désormais mondiale de cette préoccupation et de l'aborder sous l'angle de la qualité. Cette approche peut étonner, et doit-on réfléchir à un label de qualité de la mort ? Et quels critères, là encore, faudrait-il retenir ?

A mon sens, le sujet si particulier de la fin de vie et du mourir doit rester aussi un sujet de l'intime. Il faut se garder de l'illusion de la « bonne mort » et manier avec prudence toute codification ou normalisation du sujet. Même si les circonstances de la fin de vie sont sereines, il n'en reste pas moins que la mort est une épreuve. Affronter l'inconnu de la mort, accepter son caractère inéluctable, se préparer à quitter la vie restera quoiqu'il arrive un temps difficile.

2.1.3 L'image portée sur les EHPAD

Les structures pour personnes âgées ont une mauvaise image. En 2009, selon un sondage TNS-Sofres, 3,7 millions d'aidants attendent des moyens pour prendre soin de leur proche. Un Français sur trois (32%) déclare avoir une personne dépendante dans son entourage. Pour 21% d'entre eux il s'agit d'un membre direct de la famille (parents, grands-parents, arrière grands-parents). Le regard négatif que les Français interrogés portent sur les maisons de retraite (seuls 39% en ont une bonne opinion) les incite à privilégier le maintien à domicile de leurs parents en perte d'autonomie.

Cette image négative est accentuée par une médiatisation importante et parfois peu informée de cas de maltraitance. Les EHPAD sont trop souvent assimilés à des « mouiroirs ». Je cite certains passages de la plaidoirie de cette lycéenne « *Je pense qu'il*

⁴⁷ OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, Rapport 2011 « *Fin de vie : un premier état des lieux* ».

est bien triste que certaines maisons de retraite – pardon, établissements d’hébergement pour personnes âgées et dépendantes – soient devenues des asiles clos et malsains (...) Je pense qu’il est indigne de notre société d’avoir à ce point honte de ses vieux devenus inutiles qu’elle les cloître autoritairement. (...) Je demande à ce que maison de retraite ne soit plus synonyme d’hospice ni de mouvoir, mais de lieu d’accueil solidaire et fraternel. Je demande la dignité »⁴⁸. Les mots sont forts, sans nuance et peuvent être choquants, notamment pour les professionnels des EHPAD mais ces mots ont su convaincre un jury, puisque Mlle Adilon-Lonardoni est lauréate de ce concours. Cette reconnaissance pose question sur le regard porté sur les établissements accueillant des personnes âgées.

Pourtant depuis le rapport Laroque de 1962⁴⁹, les pouvoirs publics ont progressivement disqualifié les hospices pour développer des nouveaux modèles de structures d’hébergement : les foyers logements qui correspondaient alors aux besoins des personnes âgées et les maisons de retraite. C’est l’émergence d’une véritable politique de la vieillesse, qui n’est plus restreinte aux personnes âgées démunies alors accueillies dans les hospices.

Si les EHPAD souffrent d’une telle image, c’est en partie pour les raisons évoquées en première partie. L’entrée en établissement est une rupture complète avec les habitudes de vie et oblige à beaucoup de deuils. C’est souvent résignée que la personne âgée entre en établissement. Le processus peut, parfois, être long pour passer de la résignation à l’acceptation. Il faut, en effet, accepter de quitter définitivement son domicile dans lequel la personne avait des souvenirs, des habitudes de vie avec une organisation personnelle, des rituels, un réseau familial, amical ou de voisinage. C’est une étape douloureuse dans ce qu’elle implique de changements. L’image dégradée des EHPAD et la peur que ces établissements inspirent trouvent également leurs sources dans le regard porté par une société entière sur la vieillesse et la mort, car même si ce n’est pas verbalisé, chacun, parent et enfant, sait que ce lieu sera aussi la dernière demeure.

Se pose alors la question des moyens pour faire évoluer ces perceptions. Comment aider les résidents à se préparer à la mort ? Comment accompagner aussi leurs proches ? Avancer vers la mort, s’y préparer, est certainement le travail de toute une vie mais, dans les derniers instants, dans cette toute fin de vie pour les résidents en EHPAD, comment créer les conditions qui permettront à la personne âgée de parvenir à un degré de préparation suffisant, pour vivre cette dernière étape le plus sereinement possible ? Les soins palliatifs peuvent, pour partie, contribuer à apporter une réponse.

⁴⁸ Cf. le texte d’Alma Adilon-Lonardoni pour sa plaidoirie « *Il fait si bon vieillir...* », lauréate du Concours de la plaidoirie 2012 des lycéens organisé par le Mémorial de Caen.

⁴⁹ Déjà cité p 26.

2.2 Développer les soins palliatifs et favoriser leur application en EHPAD

Même si, de tout temps, l'assistance aux mourants fut une préoccupation, cet accompagnement était laissé essentiellement aux soins des institutions religieuses. La législation sur l'accompagnement en fin de vie, avec la mise en œuvre effective d'une démarche palliative, est assez récente en France. Son appropriation et sa diffusion par tous, professionnels de santé et aidants, est un processus qui nécessite du temps.

2.2.1 De l'introduction des soins palliatifs à la diffusion d'une culture palliative

L'introduction des soins palliatifs en France a été plus tardive qu'en Grande-Bretagne et aux États-Unis, d'où est parti le « hospice movement » après la Seconde Guerre mondiale. En 1967, Cicely Saunders⁵⁰ fonde le St Christopher's Hospice à Londres, premier établissement spécialisé en soins palliatifs. Le « hospice movement » s'est alors peu à peu développé en France, porté notamment par Patrick Verspieren⁵¹, alors aumônier des étudiants en médecine de Paris.

Les soins palliatifs ont été officiellement introduits par la circulaire Laroque de 1986 « relative à l'organisation et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». Et ce n'est qu'en 1987 que s'ouvre la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris.

Aujourd'hui, la loi du 9 juin 1999 et la circulaire du 19 février 2002 tracent le droit à l'accès aux soins palliatifs, aussi inscrits dans le Code de déontologie médicale de 1995 (art. 37-38), qui rejette également l'acharnement thérapeutique. Plusieurs personnalités ont contribué, ou contribuent encore aujourd'hui, à développer la culture palliative. La psychologue Marie de Hennezel notamment, a largement participé aux réflexions sur la fin de vie, à travers de nombreux ouvrages et également par sa participation à plusieurs travaux. Chargée de mission auprès du ministre de la santé, Jean-François Mattei, elle remet un rapport en 2003 constitués de 50 propositions et écrit sur les soins palliatifs *« Accompagner la fin de vie fait appel à une culture bien différente de celle que requiert la médecine curative. Cet ajustement aux besoins de la personne proche de la mort ne peut se faire sans tenir compte des difficultés des soignants (leur charge de travail, leur difficulté à communiquer au sein de l'équipe, à trouver le temps d'échanger, leur*

⁵⁰ Cicely Saunders (1918-2005), infirmière, puis médecin et écrivain britannique.

⁵¹ Patrick Verspieren est directeur du département d'Ethique Biomédicale des Facultés jésuites de Paris.

sentiment d'impuissance et leur difficulté à accepter l'aggravation brutale d'un malade, le sentiment de ne pas répondre aux besoins des personnes en fin de vie). La démarche palliative doit donc prendre en compte les temps d'échanges, de soutien et de formation des équipes ».

Enfin, la mission Jean Leonetti « sur l'accompagnement de la fin de vie » qui a rendu son rapport en juin 2004, aboutit à la « Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie » de 2005 (déjà citée). Celle-ci offre un cadre précis à la limitation de l'acharnement thérapeutique, à la lutte contre la douleur et à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs.

Il convient de définir précisément le terme de soins palliatifs pour en comprendre les contours. En 1990, L'OMS précise que « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille* ». Le palliatif commencerait donc où s'arrête le curatif, mais cette séparation n'est pas toujours franche et marquée. De plus, cette définition ne se limite pas à une approche médicale, elle s'étend à l'ensemble des domaines de vie de la personne (psychologiques, culturels, sociaux, et spirituels). De même, la définition donnée par la loi Leonetti, déjà citée, invite à une approche globale de la personne : « *les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle à brève échéance. Ils sont coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Il s'agit d'assurer le confort de la personne, jusqu'au bout, en l'accompagnant dignement. Le patient est considéré comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel* ». Au travers de ces définitions, on comprend bien la nécessité d'un accompagnement pluridisciplinaire pour couvrir tous les domaines (médicaux, psychologiques, sociaux...). On comprend aussi la nécessité d'anticiper pour personnaliser l'accompagnement. Le recueil d'informations est indispensable, la relation avec la famille centrale.

Les éléments de ces définitions permettent de préciser les principaux objectifs des soins palliatifs :

- Soulager la douleur : d'importants progrès ont été réalisés ces dernières années pour traiter la douleur et de nombreuses recommandations et outils sont désormais à la disposition des médecins et des soignants. Mais les efforts de formation et de sensibilisation des professionnels de santé doivent être poursuivis.
- Apaiser la souffrance : c'est dans une écoute attentive qu'il est possible de reconnaître la souffrance, physique et psychique. Il est vain de vouloir supprimer toutes les

souffrances, relationnelles, existentielles, sociales. Le rôle du soignant est de les reconnaître dans une relation attentive et bienveillante.

- Sauvegarder la dignité : La démarche des soins palliatifs doit chercher à préserver la dignité de la personne en fin de vie, en accueillant sa parole, ses souhaits. C'est en maintenant la personne dans son histoire de vie, en préservant son identité et non pas en assimilant la personne à un malade, un patient ou un mourant que sa dignité sera préservée.
- Soutenir les proches : les familles doivent être également soutenues et tout doit être mis en œuvre pour maintenir les relations dans le respect de leur singularité.

Un programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 a été mis en place. Il comporte 19 mesures pour un budget de 238 millions d'euros. Il se décline autour de trois axes principaux :

- Développer l'offre de soins
- Elaborer une politique de formation et de recherche
- Accompagner les proches

Enfin, il est à noter que la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 a créé une « allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ». Cette allocation peut être attribuée aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie. L'accompagnement peut se faire au domicile ou en EHPAD. Cette disposition souligne la volonté des pouvoirs publics de reconnaître les besoins des personnes en fin de vie. Compenser, même partiellement, la perte de revenus liée à l'accompagnement d'une personne, en phase avancée ou terminale, d'une affection grave et incurable sera de nature à faciliter la présence d'un proche auprès du mourant.

Le principal défi reste, aujourd'hui, celui de l'accès aux soins palliatifs. Le nombre de prises en charge palliatives reste insuffisant au regard des besoins et le développement de la culture palliative n'est pas homogène.

2.2.2 Une déclinaison des soins palliatifs en EHPAD difficile

En EHPAD, les personnes accueillies ne sont pas là pour se soigner, même si une prise en charge médicale est souvent nécessaire compte tenu de leurs pathologies. Elles sont là pour bénéficier d'un accompagnement dans leur vie quotidienne pour rester présentes au monde qui les entoure, dans le respect de leur dignité, de leur autonomie et

de leur libre choix, et ce, jusqu'à ce qu'elles le quittent. Mais force est de constater que le terme de soins palliatifs n'est presque jamais utilisé en EHPAD.

Claudia Mazzocato s'interrogeant sur l'application et la diffusion de la loi Leonetti, se demande si une loi peut, à elle seule, modifier les représentations de la fin de vie et de la mort dans le grand public pour transformer la culture des soins de manière transversale, « partout où les gens meurent »⁵². Si la culture palliative semble trouver son essor dans le secteur sanitaire, où des lits sont spécifiquement identifiés « soins palliatifs » et des unités en soins palliatifs sont créées, le cheminement pour diffuser cette démarche en EHPAD est plus long. Pour illustrer mon propos, je cite l'article 9 de la Charte des soins palliatifs qui précise que « *Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quelque soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte* ». On notera qu'il n'est pas fait mention des EHPAD, les lieux d'exercice des équipes de soins palliatifs mentionnées sont « *les unités spécialisées, fixes ou mobiles, le domicile, les services hospitaliers* ». De même, Godefroy Hirsch, de la SFAP⁵³, souligne, dans un bilan sur le développement des soins palliatifs en France, et sur ces dix dernières années, que leur diffusion est hétérogène. Ils restent, en effet, largement en dessous des besoins de la population à domicile ou en EHPAD. Certaines populations, particulièrement vulnérables, sont peu accompagnées : les personnes âgées et les personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux, et notamment les polyhandicapés⁵⁴.

Et, je m'interroge sur les raisons de la lenteur de la diffusion de la culture palliative en EHPAD. Est-ce parce que les personnes accueillies sont âgées et que l'on trouve alors la mort moins « injuste », plus naturelle, que dans un service de cancérologie ? Est-ce parce qu'il est difficile de concilier dans les esprits lieu de vie / lieu de mort ? Comme s'il fallait isoler la mort, la mettre « hors de la vie ». Mais quelque soient les raisons du retard observé en EHPAD, ce constat est en contradiction avec la transformation des missions des ESMS depuis la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 (déjà citée). Elle pose, effectivement, l'affirmation de l'usager comme personne disposant de droits qu'il convient de protéger et de promouvoir. Le Professeur Jean Bernard de l'Académie Française a écrit « *La grande inégalité entre les hommes, ce n'est pas à la naissance, c'est à la fin de la vie* ». Et, les

⁵² Revue Internationale de Soins Palliatifs, 2012/1, Loi « Leonetti, un changement de paradigme qui demandera du temps », Mazzocato C., Vol.27, p 3-4.

⁵³ SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

⁵⁴ Etudes sur la mort, 2012/2, Loi « Accompanyer la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs », Hirsh G., n° 138, p 133-134.

directeurs ont pour responsabilité de participer à la réduction de cette inégalité au sein des établissements qu'ils dirigent.

Les soins palliatifs trouvent leur juste place entre acharnement thérapeutique et abandon et cette culture doit se généraliser. Mais se pose également dans les services de soins palliatifs la question de l'anticipation de la mort, puisque cette demande est fréquemment formulée auprès des médecins par les personnes en fin de vie.

2.2.3 Le débat sur l'euthanasie : en Europe et en France

Etymologiquement, le terme euthanasie vient du grec « eu » (bonne) et « thanatos » (mort). À l'origine, il désigne donc le fait d'avoir une mort douce, sans souffrance, que cette mort soit naturelle ou provoquée. L'euthanasie ne suscitait pas de débat moral dans la Grèce Antique, la conception de la vie y étant différente. Une mauvaise vie ne devait pas nécessairement être vécue jusqu'au bout. Hippocrate se démarquait en interdisant, aux médecins, toute assistance au suicide. Dans une acceptation plus contemporaine et plus restreinte, l'euthanasie est décrite comme une pratique visant à provoquer, par un médecin ou sous son contrôle, le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales et/ou physiques intolérables.

Sa pratique relève des domaines philosophiques, religieux, éthiques et légaux, son contenu exact et son acceptation soulèvent controverses et débats d'idées. Ce qui conduit à des positionnements législatifs très hétérogènes au sein des pays européens.

a) Pratiques européennes

Le 25 janvier 2012, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté une résolution appelant à « *protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients* ». Cette résolution invite l'ensemble des pays européens à revoir si besoin leur législation, tout en affirmant que l'euthanasie doit toujours être interdite. Déjà en 1999, le Conseil de l'Europe avait pris position, au travers de la résolution 1418 relative aux droits de l'homme et à la dignité des malades incurables et mourants, condamnant l'euthanasie active, c'est-à-dire l'acte d'abrégé la vie d'un malade en fin de vie par une injection mais en autorisant l'euthanasie passive (arrêt des traitements pour provoquer une mort naturelle). La plupart des pays européens partagent donc la conviction qu'il convient de porter une attention particulière à la fin de vie, tout en refusant une intervention qui viendrait l'abrégé.

Mais actuellement, de nombreuses disparités existent au sein des pays de l'Union Européenne. Les Pays-Bas, en 2001, la Belgique, en 2002, et le Luxembourg, en 2009, ont légalisé l'euthanasie, sous certaines conditions. Il est intéressant d'observer que dans ces pays les débats sont encore d'actualité. Ainsi le ministre hollandais de la santé qui a introduit la loi sur l'euthanasie, en 2002, a déclaré que cette loi était intervenue trop tôt impactant négativement le développement des soins palliatifs. En Belgique, dix ans après la légalisation, un collectif de professionnels dénonce, également, l'impact de la législation à plusieurs niveaux.

Plusieurs pays européens se sont orientés vers une autre voie, l'Allemagne et l'Italie en 2009 et 2011, la Suède en 2010, l'Espagne en 2011. Ces pays favorisent un encadrement des arrêts de traitement et un renforcement des droits des malades, notamment par une réelle prise en compte des directives formulées par les personnes en fin de vie.

b) En France : un débat toujours d'actualité

La loi Leonetti a, pour un temps, pacifié le débat sur l'euthanasie permettant de passer de l'émotion à la pondération. Elle fixe un cadre précis à la limitation de l'acharnement thérapeutique, et pose clairement l'interdiction de pratiquer l'euthanasie. Dans sa dimension humaniste et éthique, pour le Dr Leonetti cette loi est « *une loi du cheminement et du dialogue* » pour modifier les représentations sur la fin de vie et appeler les soignants à développer des pratiques basées sur la relation et la concertation pluridisciplinaire lorsque le patient ne peut plus communiquer. Mais depuis, la mort de Chantal Sébire⁵⁵ et sa médiatisation importante ont relancé le débat sur l'euthanasie conduisant à une nouvelle mission, confiée au Dr Leonetti. Ainsi en décembre 2008, le deuxième rapport préconisait la création d'un « Observatoire des pratiques médicales en fin de vie » et réaffirmait le refus d'abrégé la vie d'une personne. Mais les questions se poursuivent et, pour la première fois, cette réflexion s'invite dans les débats des candidats à l'élection présidentielle. Le candidat François Hollande déclare dans sa proposition 21 « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychologique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». Même si les termes sont choisis avec soin, il s'agit bien d'une ouverture en faveur de la légalisation de l'euthanasie. M. Hollande confirme cette position lors d'une visite de l'unité de soins

⁵⁵ Chantal Sébire (1955-2008), enseignante française, était atteinte d'une tumeur rare, et la médiatisation de ses souffrances puis de son décès ont ravivé le débat sur l'euthanasie en France. Elle avait refusé tant une opération que toute forme de médicament (y compris la morphine).

palliatifs Notre-Dame-du-Lac à Rueil-Malmaison, le 17 juillet dernier, en se demandant s'il faut aller au-delà du droit au laisser mourir de la loi Leonetti. Il précise « *Peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible ? A quel moment l'issue peut-elle être considérée comme fatale ? Comment évaluer le caractère insupportable de la douleur ?* »⁵⁶. Il est à noter que cette visite s'est déroulée en présence de la ministre de la Santé, Marisol Touraine, mais également, en présence de la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, Michèle Delaunay. Ce qui m'apparaît comme étant une prise en considération de la fin de vie chez les personnes âgées.

Je ne peux conclure ces réflexions sans souligner que plus les médecins, psychologues, accompagnants sont proches des personnes en fin de vie et plus ils sont opposés à l'euthanasie. Je pense en particulier au Dr Renée Sebag-Lanoë, qui dirigeait l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Paul Brousse et avec qui j'ai eu le plaisir d'échanger. Mais aussi, à Elisabeth Kubler-Ross ou Marie de Hennezel. Cette dernière écrit « *On pense trop souvent que la seule façon d'arracher la mort aux médecins et de la faire sienne est de demander l'acte qui tue, l'euthanasie. On réclame le « droit de mourir » (...). Une mort que l'on réclame à l'autre parce que l'on n'a pas le courage de la vivre est-elle une mort digne ?* »⁵⁷.

Et c'est bien autour de la définition de la dignité humaine que se stigmatisent les divergences. C'est pourquoi il convient de définir cette notion. Elle sera au cœur de l'accompagnement proposé, pour une relation fondée sur le « prendre soin » dans le respect de la dignité humaine.

2.3 Prendre soin pour une fin de vie digne à tout âge

La vieillesse et l'âge influencent et modifient la relation, mais la personne âgée ne doit pas être considérée uniquement comme démente, dépendante, et inapte à comprendre. Elle est avant tout une personne, et même en fin de vie, tout doit être mis en œuvre pour identifier sa volonté et respecter sa dignité. C'est en favorisant la mise en œuvre d'une démarche de bientraitance et fondée sur le « prendre soin » que la personne âgée préservera sa dignité jusqu'aux derniers instants de sa vie.

⁵⁶ ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires), 20 juillet 2012, n°2769-2770.

⁵⁷ De Hennezel M., 2007, *Mourir les yeux ouverts*, Paris : Pocket Spiritualité, p. 56.

2.3.1 Définition de la dignité

La dignité est définie par le « *respect que mérite quelqu'un ou quelque chose* »⁵⁸.

Le philosophe allemand Emmanuel Kant (1724-1804) a largement participé, par ses réflexions à l'émergence du concept moderne de dignité. Il sépare les êtres en deux catégories : les choses et les personnes. Les animaux étant alors dans la catégorie des choses, ce qui est aujourd'hui largement discutable. Mais, il distingue, de cette manière, ce qui a une dignité et ce qui a un prix : un être humain a une dignité et donc n'a pas de prix. Ainsi, « *l'homme doit toujours traiter l'humanité en sa personne et en celle d'autrui comme une fin et jamais simplement comme un moyen* ».

La Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 stipule que « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* », ainsi la dignité de l'être humain est intangible, inaliénable et absolue. La dignité de l'homme tient à son humanité et cette exigence est absolue, indépendante de l'âge, des handicaps ou de l'idée qu'autrui se fait de la personne. Dans cet esprit, la recommandation de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, adoptée le 21 mai 1999, stipule bien que la dignité est une notion absolue : « *La dignité est inhérente à l'existence de tout être humain. Si sa possession était due à des particularités, à des compétences ou à une condition quelconque, la dignité ne serait ni également ni universellement le propre de tous les êtres humains. L'être humain est donc investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver.* »

Jacques Ricot dans « *Ethique du soin ultime* »⁵⁹ va dans ce sens et précise les confusions qui entourent la définition de la dignité :

- Elle n'est pas une caractéristique de l'être humain puisqu'elle est intangible.
- Elle ne doit pas être confondue avec la décence ou la pudeur. Manquer de courage, être une charge pour autrui, avoir une image dégradée de soi ne peut s'assimiler à la perte de dignité.
- Elle ne doit pas être confondue avec la liberté. Et ne peut se réduire à une convenance personnelle.

De ce fait, mourir dignement n'équivaut pas à choisir le moment de sa mort et ne donne pas légitimité à autrui de le faire.

⁵⁸ Source : Dictionnaire Le Robert 2010.

⁵⁹ Ricot J., 2010, *Ethique du soin ultime*, Rennes : Presses de l'EHESP, 283 p.

En s'appuyant sur cette définition claire, le respect de la dignité doit être perçu comme le refus d'un traitement dégradant. Respecter la dignité humaine, c'est accompagner et soulager, c'est continuer une relation et non pas l'interrompre. Le principe de dignité occupe une place centrale dans la démarche de la bientraitance telle que définie par l'ANESM.

2.3.2 Démarche de bientraitance jusqu'à la toute fin de vie

L'ANESM⁶⁰ donne une définition large et non définitive de la bientraitance « *La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance* ». Cette définition est présentée autour de plusieurs concepts qui sont à la fois préparatoires et complémentaires de la notion de bientraitance. Sans les détailler tous, je souhaite néanmoins m'appuyer sur certains d'entre eux qui me semblent particulièrement adaptés pour nourrir ma réflexion autour de la fin de vie.

Il s'agit notamment de la notion de sollicitude, développée principalement par Paul Ricœur qui consiste à « *Adopter envers l'autre une attitude permettant de rétablir l'équilibre plutôt que d'accentuer le déséquilibre. Incarnée dans un geste individuel, la sollicitude vise en tout cas à instaurer une relation équilibrée et respectueuse de l'autre, là où il ne peut parvenir à réparer la différence de situations et l'écart de possibilités* »⁶¹. La dissymétrie de la relation qui existe entre personne accueillie et personne accompagnante s'exacerbe nécessairement dans le temps particulier de la fin de vie. Si l'acharnement thérapeutique doit être proscrit des pratiques de soins, la négligence doit l'être tout autant. Mais je l'ai évoqué en première partie, les soignants sont particulièrement exposés au risque d'épuisement professionnel, pouvant conduire à la maltraitance. La sollicitude peut s'incarner dans un geste individuel comme un sourire, un contact physique. Le geste de sollicitude vise à instaurer une relation équilibrée et respectueuse de l'autre.

Dans cette lignée, la recommandation de l'ANESM présente également la notion de « care » que je développerai plus longuement dans les pages suivantes. Cette notion encourage un positionnement d'adaptation des réponses à une situation donnée, toujours singulière. Ce qui est particulièrement le cas des derniers instants de vie. Dans cette définition large de la bientraitance, l'ANESM retient plusieurs fondamentaux éthiques qui doivent enrichir la recherche collective de sens :

⁶⁰ ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre, 2008.

⁶¹ ANESM La bientraitance, définitions et repères pour la mise en œuvre, 2008, p.12.

- Une culture du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité, et de sa singularité.
- Une manière d'être des professionnels au-delà d'une série d'actes.
- Une valorisation de l'expression de l'utilisateur.
- Un aller-retour permanent entre penser et agir.
- Une démarche continue d'adaptation à une situation donnée.

Les principes de cette démarche doivent animer l'action des soignants. C'est une posture de vigilance et d'attention qui doit être retenue et portée jusqu'aux derniers instants de vie, instants particuliers de grande fragilité et vulnérabilité qui accentue la dissymétrie de la relation évoquée par Paul Ricœur. Néanmoins, les conditions de développement du processus de bienveillance ne sont pas données, elles demandent à être produites, à chaque instant, jour après jour.

2.3.3 Une approche relationnelle du soin

Le regard sur les personnes âgées ne doit pas uniquement porter sur ce qu'elles sont devenues mais aussi sur ce qu'elles sont par nature : des êtres humains. Ainsi, l'éthique du soin doit s'appuyer sur ce postulat. Il n'est pas question de remettre en cause la nécessité des actes médicaux puisque les personnes accueillies souffrent bien souvent de nombreuses pathologies. Mais on ne peut réduire la personne à ses pathologies, elle est un être de liens, un être de relations.

a) Soigner et prendre soin

Étymologiquement, le mot « soigner » vient du latin « soniare » qui signifie « s'occuper de ». Dans la culture anglo-saxonne, ce mot a deux sens :

- Le cure (to cure : soigner) qui correspond à des soins curatifs en vue de la guérison, ce qui focalise sur la maladie. Il convient alors par une démarche purement technique de traiter la maladie.
- Le care (to take care of : s'occuper de) qui correspond à une approche centrée sur la personne puisqu'il s'agit de l'ensemble des interventions visant à assurer le confort du malade. Ainsi le « care » prend en compte les besoins de la personne qui n'est pas uniquement « objet de soin » mais « sujet ».

D. Winnicott⁶² s'est intéressé aux concepts du « care » et du « cure ». Lors d'une conférence menée auprès de médecins et infirmières anglais, en l'église Saint-Luc, le 18 octobre 1970, il insiste sur ce qui distingue le « cure » du « care ». Tous deux désignent les soins, mais alors que le « cure » vise le traitement médical, le « care » met l'accent sur l'attention portée à quelqu'un, et sur l'intérêt qui est pris pour cette personne. Il fait part de sa crainte, de voir le traitement, dans sa gestion technique et son efficacité, l'emporter sur le soin que le soignant prend du malade, et sur l'attention qu'il lui porte, que ces derniers finissent par être oubliés. Cela se passait en 1970, qu'aurait-il pu dire aujourd'hui ? Il posait la question de l'attente des personnes « *Qu'attendons-nous, nous même lorsque nous sommes immatures, malades ou vieux ? Ces états - immaturité, maladie, vieillesse - engendrent la dépendance. Ce qu'on attend donc de nous, c'est qu'il soit possible de dépendre de nous. On nous demande d'être humainement fiable, on veut que cette fiabilité, cette possibilité de dépendre de nous, fasse partie de notre attitude générale* »⁶³. Il me semble que les craintes de D. Winnicott étaient fondées.

La culture soignante est essentiellement basée sur le « cure » ce qui présente assez rapidement ses limites auprès des personnes âgées : on ne guérit pas de la vieillesse, ni de la dépendance. L'uniformisation des soins, les ratios d'encadrement plutôt faibles des EHPAD tendent à accentuer ce phénomène et à promouvoir un système hospitalier au sein des établissements gériatriques. Les soignants sont focalisés sur le nombre d'actes de soins à accomplir dans un temps donné. Une toilette après une autre, et l'obsession de pouvoir toutes les réaliser avant le déjeuner. Mais comment réagir, alors, devant une personne en opposition aux soins, agressive voire violente ? On entre dans sa chambre, tendu et anxieux, en espérant qu'elle ne nous fera pas trop perdre de temps, sans se demander pourquoi elle est opposante. Nous retrouvons ici le risque de maltraitance. La mécanisation des actes, réduits à l'application de protocoles et de gestes techniques ne permet pas de prendre en compte ce type de situation. Enfermés dans l'acte instantané, dans la seule dimension du présent, les soignants perdent le sens de leur action. Les effets sur leur capacité d'écoute, leur capacité à entrer en relation avec la personne sont faciles à imaginer. Sans mise en sens, il n'y pas d'acte sensé. Il faut créer les conditions d'une prise de conscience pour comprendre ce que l'on fait vivre à l'autre dans ces conditions. Quelles sont les valeurs qui doivent animer l'acte ?

⁶² Donal Winnicott (1896-1971) pédiatre, psychiatre et psychanalyste anglais.

⁶³ Le Coq-Héron, 2005, « *Ce que « prendre soin » peut signifier* », Paris : Lehmann J-P, n° 180.

M-S Richard⁶⁴ cite B. Cadoré⁶⁵ « *Il n'y a pas un temps pour la technique et un temps pour la relation humaine ; la place prépondérante de la technique exige un surcroît d'attention à la qualité de l'accompagnement en humanité. Cette approche des soins palliatifs peut-elle se diffuser dans tous les services ? Cela suppose un changement de mentalité qui demande patience et obstination* ».

L'éthique du « care » est bien de donner du sens, de reconnaître l'autre dans ses besoins, son désir. Le « prendre soin » vise à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et améliorer le confort et le bien être de la personne. Il s'agit de passer de la pathologie (Alzheimer, Parkinson, démence ...) à la vulnérabilité. La personne est vulnérable : ce principe ouvre en définitive l'espace des besoins et de leur prise en compte. La vulnérabilité doit être considérée comme étant l'état de chacun, car chaque personne est récipiendaire d'une forme de « care ».

Les enjeux de la relation sont multiples, je retiendrai 4 d'entre eux :

- La relation est partie intégrante du soin et participe à sa qualité : il ne s'agit pas de dissocier la relation du soin technique. L'accompagnement n'est pas une deuxième phase du soin, quand il reste du temps ce qui n'est jamais le cas.
- La relation rompt l'isolement de la personne en situation de vulnérabilité et de ses proches : pouvoir dire sa souffrance, poser des mots sur les maux permet de mieux supporter la solitude qui peut survenir en fin de vie. Pour les proches, la relation ne doit pas exclusivement être centrée sur la personne accompagnée mais aussi sur leurs propres angoisses et difficultés.
- La relation contribue à faire percevoir à la personne âgée, qu'elle n'est pas uniquement objet de soins mais sujet à part entière. Au-delà des symptômes, il y a un vécu, une histoire. Sujet de paroles, de désirs et de réflexions, l'identité de la personne âgée doit être reconnue.
- La relation permet l'élaboration de sens : la fin de vie renvoie inévitablement au sens de la vie. La notion de spiritualité comporte des acceptions différentes selon le contexte de son usage. Elle se rattache traditionnellement à la religion dans la perspective de l'être humain en relation avec un être supérieur (Dieu) et le salut de l'âme. Mais elle désigne aussi la quête de sens, d'espoir ou de libération.

⁶⁴ Déjà citée p.21.

⁶⁵ Bruno Cadoré, religieux français, est docteur en médecine et spécialiste de bioéthique médicale.

b) La philosophie de soins de l'humanité

La philosophie de soins de l'humanité est basée sur le concept de bienveillance et regroupe un ensemble de pratiques fondées sur la relation.

C'est Freddy Klofenstein, écrivain suisse, qui, dans les années 1980, utilise pour la première fois le mot « humanité ». Par la suite, Albert Jacquard⁶⁶ en donne la définition suivante « *l'ensemble des cadeaux d'évolution que les humains se sont faits les uns les autres au cours des générations, depuis qu'ils ont conscience d'être et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limite* »⁶⁷.

En 1995, Yves Gineste et Rosette Marescotti reprennent ce concept d'humanité pour l'appliquer au domaine du soin. Yves Gineste part du principe que tous les animaux se reconnaissent à des spécificités de comportement. L'être humain est un animal, particulier. Et il décrit six caractères propres à l'humain : le regard, la parole, le toucher, la verticalité, le vêtement, la socialisation. Le nouveau-né doit, pour devenir membre de la communauté humaine, être humanisé. Ce processus d'humanisation se construit parce que sa mère lui parle, le touche..., il entre alors en « humanité ». Et Yves Gineste constate qu'il est possible de sortir de l'« humanité » : c'est ce que faisaient les nazis aux déportés, c'est ce qui peut se passer en gériatrie, quand on ne veille pas à maintenir opérationnels tous les canaux d'humanisation, notamment lorsqu'il s'agit d'une personne affaiblie par la démence.

La méthode Gineste-Marescotti se développe essentiellement autour de deux situations de soins classiques : la manutention des personnes et la toilette. Ces deux situations occupent dans l'activité des professionnels de soin une place particulière. La manutention parce qu'elle représente un acte dont la réalisation devient très vite délicate si on veut qu'il soit réalisé en sécurité pour le malade et le soignant. La toilette parce que dans le temps de travail des soignants elle occupe une part très importante. Les deux enfin parce qu'ils sont l'occasion d'un contact particulièrement intime avec la personne, ce qui fait qu'on parle volontiers, à leur sujet, d'actes relationnels. La toilette notamment est présentée comme un temps relationnel privilégié. Si ces temps se réalisent en pleine conscience des caractéristiques propres à l'humain, la personne âgée, démente ou non, dont on s'occupe est un humain qu'il convient de ramener en « humanité » : en lui parlant, en la touchant avec délicatesse...

⁶⁶ Albert Jacquard est un scientifique et essayiste français. Spécialiste de génétique des populations, il a été membre du Comité consultatif national d'éthique. Auteur de nombreux ouvrages de vulgarisation scientifique, il tient un discours humaniste destiné à favoriser l'évolution de la conscience collective.

⁶⁷ Albert Jacquard, 1987, *Cinq Milliards d'hommes dans un vaisseau*, Paris : Seuil, 169 p.

Les techniques de la méthode Gineste-Marescotti sont le fruit d'un travail important d'observation et d'expérimentation. Cette méthode s'appuie sur les pratiques des soignants et propose une approche opérationnelle extrêmement précise. Elle présente surtout un double intérêt : pour le résident et pour le professionnel. En effet, la personne soignée est inondée de messages qui lui rappellent sa condition d'humain. Mais, le soignant se découvre une manière d'être dans le soin basée sur la confiance en ses propres capacités et émotions. En ce sens, elle peut permettre au soignant d'être en lien permanent avec sa propre vocation et de retrouver le plaisir de soigner. Le confort du soignant est indissociable de celui dont il prend soin. Cette approche est essentielle. Il faut penser qu'il est parfois bien difficile de rester en relation avec des personnes âgées en fin de vie. Entrer dans la chambre d'une personne qui ne nous regarde pas, ne nous parle pas, ne nous touche pas, peut conduire, inconsciemment, à reproduire cette situation et entrer dans un phénomène de perte d'humanité. Le risque est alors grand pour la personne âgée de se « laisser mourir » et pour le soignant de perdre son identité professionnelle, voire de devenir maltraitant.

En synthèse, je citerai les propos d'Yves Gineste au sujet de la philosophie qu'il propose « *Si nous voulons que la conception de l'homme qui prévaut dans notre société depuis 1789, conception fondée sur l'extraordinaire richesse des liens qui nous relient les uns aux autres, permette réellement aux hommes vieux vulnérables – quel que puissent être leurs handicaps ou leur maladie – de ressentir concrètement, dans la manière même dont d'autres hommes prennent soin d'eux, en humanité, leur inaliénable appartenance à l'humanité* »⁶⁸.

⁶⁸ Gineste Y., Pellissier J., 2010, *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, Paris : Armand Colin Editeur, p. 275.

Conclusion de la deuxième partie

Il est commun d'entendre lors du décès d'une personne âgée, qu'il est dans l'ordre des choses compte tenu de son âge, que la personne avait eu une belle et/ou longue vie, que finalement « c'est mieux ainsi ». Mais la personne âgée, même dépendante et arrivée à la fin de sa vie au regard de son âge, peut souffrir de l'angoisse, de la peur et de la solitude quand elle se sait à la fin. La prise de conscience de l'intérêt d'un accompagnement plus ouvert et non focalisé sur les seuls soins techniques implique un changement de culture profond et une évolution des pratiques professionnelles. Ce changement ne se décrète pas, il se construit. La mort doit être préparée, accompagnée et soutenue, et tout particulièrement dans un EHPAD, autour d'un projet à élaborer à trois niveaux : celui de l'institution, celui des équipes soignantes et celui des partenaires extérieurs (entourage, bénévoles et réseaux).

3 Un établissement en changement : une opportunité pour faire évoluer les pratiques et inscrire l'accompagnement en fin de vie dans les missions de l'EHPAD

Le projet que j'envisage de conduire s'articule autour de trois niveaux. En tout premier lieu, il s'agit, au travers de la nécessaire réécriture du projet d'établissement, d'introduire une démarche d'accompagnement en fin de vie dans ce document de référence pour les professionnels travaillant dans l'EHPAD. En second lieu, je porterai mon attention sur les éléments susceptibles de soutenir le personnel dans ce travail si particulier de l'accompagnement des derniers instants. Savoir reconnaître ce qui se joue dans la relation permet de mettre en place des stratégies personnelles et professionnelles d'ajustement dans un environnement où se succèdent les décès. Il s'agit de créer les conditions d'un changement de posture. Le « savoir-faire » est nécessaire, mais les actes techniques de soins doivent s'enrichir d'un « savoir-être » auprès du résident. Enfin, et en dernier lieu, je souhaite impliquer l'ensemble des acteurs dans cette démarche, le résident autant que possible en fonction de ses capacités, les familles, ainsi que les professionnels extérieurs à l'établissement. Chacun de ces acteurs, dans ses particularités propres, doit trouver sa juste place dans l'établissement. Ce projet, dans ses trois dimensions, doit être un projet partagé, clair et applicable, pour permettre un changement de culture et de pratiques professionnelles. Un tel changement s'inscrit dans le temps, c'est pourquoi le projet qui soutiendra ce changement devra être régulièrement évalué et adapté.

3.1 S'appuyer sur les évolutions et les changements institutionnels pour mobiliser les professionnels

Au cours de la première partie de ce document, j'ai identifié et évoqué les insuffisances institutionnelles. La refonte institutionnelle constitue, à mon sens, une priorité pour conduire le changement. L'élaboration du projet d'établissement, en s'appuyant sur un diagnostic précis, permettra de traduire, pour l'ensemble des acteurs, les orientations stratégiques en actions opérationnelles. Je souhaite inscrire l'accompagnement spécifique des personnes âgées en fin de vie dans ce processus dynamique et participatif qu'est la rédaction du projet d'établissement. La construction d'un nouveau bâtiment est l'occasion d'amorcer ce travail, en amont, par la démarche de l'évaluation interne qui se poursuivra par l'élaboration du projet d'établissement.

3.1.1 Des bâtiments neufs sur un autre site pour fin 2013

La construction d'un établissement neuf est attendue par l'ensemble des personnels de l'EHPAD, les locaux actuels impactant les conditions de travail ainsi que la qualité de l'accompagnement des résidents (perte de temps dans les déplacements, chambres exigües ...). Les nouveaux bâtiments permettront d'envisager une organisation de travail plus pertinente et performante, propre à faciliter l'accompagnement des personnes âgées dans leurs besoins particuliers. La création de deux UPAD⁶⁹ (de 13 lits chacune) offrira une prise en charge spécialisée aux personnes présentant des troubles liés à la maladie d'Alzheimer (et pathologies apparentées). Les démences liées à ce type de pathologies ne permettant plus à la personne en fin de vie d'exprimer ses choix, l'accompagnement devra alors s'appuyer sur un recueil anticipé des souhaits de la personne avec la participation des familles. Je développerai ce point plus loin dans la troisième sous-partie. Les autres secteurs, dits « toutes dépendances », seront dans leur configuration architecturale plus compacts qu'ils ne le sont aujourd'hui. Structuré en petites unités de vie de 24 résidents (deux unités de vie par niveau, le bâtiment sera sur deux étages), l'établissement devrait trouver une organisation plus chaleureuse et fonctionnelle. Cette perspective devrait favoriser les échanges soignants/résidents dans le quotidien. Les distances de circulation pour le personnel soignant ont été étudiées afin d'optimiser le temps de travail. En effet, le découpage en unité de vie a l'avantage d'éviter au personnel des navettes incessantes, notamment entre les étages et le rez-de-chaussée, puisque les repas seront pris dans chaque unité de vie. Il est difficile aujourd'hui de mesurer exactement l'impact de cette architecture sur le travail des soignants mais il est raisonnable de penser qu'un gain de temps pourra être réalisé. Ainsi, les équipes pourront réinvestir ce temps « hors soins techniques », pour le consacrer à un accompagnement plus personnalisé, tout particulièrement lorsqu'un résident en fin de vie demande présence et attention.

L'installation dans ces nouveaux bâtiments est souhaitée par tous les professionnels de l'établissement, par les résidents comme leurs familles. Mais pour pleinement tirer parti de ce nouvel environnement, il convient de préparer ce changement en amont. C'est pourquoi je communique régulièrement sur ce projet et l'avancée des travaux, au travers des instances (CTE⁷⁰, CVS⁷¹, réunion avec le personnel ...). J'ai par ailleurs négocié l'installation d'une chambre témoin dans l'enceinte de l'établissement pour que les personnels, les résidents et leurs proches puissent se projeter dans les nouveaux locaux.

⁶⁹ UPAD : Unité pour Personnes Âgées Désorientées.

⁷⁰ CTE : Comité Technique d'Etablissement (instance représentative du personnel dans les établissements publics).

⁷¹ CVS : Conseil de la Vie Sociale.

Les plans sont également affichés. Mais au-delà de cette communication, il convient de penser, en amont, l'organisation du travail dans cette nouvelle configuration architecturale. Il m'a alors semblé que le travail d'évaluation interne et de réécriture du projet d'établissement pouvait constituer un bon outil de préparation au changement. En partant d'un diagnostic de l'existant, réalisé dans le cadre de l'évaluation interne, il s'agit d'identifier clairement ce qu'il n'est pas possible de faire aujourd'hui, dans la configuration actuelle des bâtiments, mais qu'il sera possible de faire dans un an, une fois installés dans le nouvel établissement.

3.1.2 L'évaluation interne

Obligation réglementaire, instituée par la loi du 2 janvier 2002 et précisée par le décret du 15 mai 2007, les établissements médico-sociaux doivent procéder à une évaluation interne tous les 5 ans ainsi qu'à une évaluation externe tous les 7 ans.

« Le Champgarnier » n'a pas encore réalisé d'évaluation interne. L'ensemble des établissements médico-sociaux de la région Centre a été destinataire d'un courrier émis par l'ARS Centre, en juillet 2012. Il est demandé aux établissements de « *transmettre les rapports d'évaluation externe de manière anticipée et de préférence au plus tard le 30 mai 2014* ». Il convient donc d'amorcer rapidement l'évaluation interne pour procéder ensuite à l'évaluation externe. Ce même courrier précise les 4 grands domaines à examiner pour l'évaluation interne :

- La promotion de la qualité de vie, de l'autonomie, de la santé et la participation sociale.
- La personnalisation de l'accompagnement.
- La garantie des droits et de la participation des usagers.
- La protection et la prévention des risques inhérents à la vulnérabilité des usagers.

Par ailleurs, les recommandations de l'ANSEM⁷² sur l'évaluation interne dans les EHPAD prévoient, dans leur dernière actualisation de février 2012, un volet supplémentaire intitulé « Accompagnement de la fin de vie ». Ce cinquième axe est décomposé en deux thèmes à évaluer : l'accompagnement en fin de vie des résidents mais aussi l'accompagnement de leur entourage (proches et professionnels) à ce moment là. Je prendrai évidemment cette actualisation en compte.

⁷² ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Février 2012.

Pour conduire l'évaluation interne, j'envisage de constituer 5 groupes de travail analysant chacun des 5 axes, en m'appuyant sur la démarche proposée par l'ANESM dans cette recommandation. Le recueil et l'analyse des informations permettront d'identifier les écarts entre l'attendu et le réalisé, pour ensuite élaborer les changements à mener dans un plan d'amélioration. Certaines de ces améliorations ne pourront devenir effectives que dans les nouveaux bâtiments. Ce qui offrira l'opportunité de préparer la future organisation de travail avec les professionnels. Comment souhaitons-nous travailler dans le nouvel établissement ? Ce projet est un levier fort de mobilisation des personnels, propre à lancer certaines réorganisations, qui ne sont pas réalisables aujourd'hui et qui permettront d'éviter les résistances aux changements qui pourraient se présenter dans l'établissement actuel.

Le rapport d'évaluation interne sera construit en 4 parties : la présentation de l'établissement, les éléments de méthodes, la synthèse des résultats, et le plan d'action avec des priorités dégagées. Ce rapport sera présenté aux instances de l'établissement (CHSCT, CTE, CVS et Conseil d'Administration), avant sa transmission aux autorités de tarification.

PILOTE⁷³ : Directeur adjoint

COOPERANTS⁷⁴ : cadre de santé et groupes de travail

PLANNING PREVISIONNEL : octobre 2012 – avril 2013

Le rapport d'évaluation interne sera ensuite utilisé pour élaborer la réécriture du projet d'établissement. Cette articulation entre évaluation interne et projet d'établissement permettra de faciliter le travail de rédaction du projet et de garder une cohérence d'ensemble. *« En l'absence de projet abouti, la réalisation de l'évaluation interne permet de mettre à jour les valeurs, d'actualiser ou de confirmer les connaissances et la représentation des problématiques à prendre en considération. Elle constitue donc une base essentielle à l'élaboration du projet d'établissement. Si le projet existe, l'élaboration du cadre évaluatif en sera facilitée et la conduite de l'évaluation contribuera, dans toutes ces étapes, à son actualisation »*⁷⁵.

⁷³ Pilote : personne qui engage l'action et en assure le suivi.

⁷⁴ Coopérant : personne « d'appui » pour la mise en œuvre opérationnelle de l'action.

⁷⁵ « La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L 312-1 du CASF », ANESM, avril 2009, p.17.

3.1.3 Réécriture du projet d'établissement

L'article L.311-8 du CASF stipule que « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation* ».

Le projet d'établissement poursuit plusieurs finalités. C'est une démarche dynamique tant par le processus de production qui associe les parties prenantes que par sa mise en œuvre qui fédère les équipes. Il est produit et diffusé, après sa présentation aux différentes instances. C'est un document de référence pour les équipes et l'ensemble des destinataires (Conseil Général, ARS). Le projet d'établissement doit donc clarifier le positionnement de la structure en donnant des repères aux professionnels. Il permet au directeur de conduire l'évolution des pratiques, l'accompagnement en fin de vie doit donc s'y inscrire. La rédaction du projet d'établissement permettra de dégager une réflexion commune sur la fin de vie, adaptée aux spécificités de l'établissement et des personnes qui y sont accueillies. Il convient, au-delà des recommandations de bonnes pratiques qui restent des outils, de construire un projet pragmatique et réalisable. Entre acharnement thérapeutique et abandon, comment penser et construire les pratiques des professionnels relatives à la fin de vie dans le respect des attentes du résident et de son entourage ?

PILOTE : Directeur adjoint

COOPERANTS : groupes de travail

PLANNING PREVISIONNEL : mai 2013 – septembre 2013

3.1.4 Le projet de soins

Même si j'ai choisi de promouvoir les aspects liés à la relation dans le contexte particulier de la fin de vie, cet accompagnement renvoie nécessairement à une logique de soins mise en œuvre selon certains repères cliniques. L'absence de médecin coordonnateur dans l'établissement depuis 2008 n'a pas permis d'élaborer un projet de soins comme cela était prévu dans les objectifs de la CTP. De plus, le département du Loiret est fortement touché par la désertification médicale. Les médecins traitants libéraux qui interviennent dans l'établissement sont débordés, il n'est pas envisageable de les solliciter, en plus des visites auprès des résidents, sur d'autres tâches. Néanmoins et a

minima, un travail de rédaction de protocoles de soins est indispensable sur ce sujet. En effet, un protocole constitue un descriptif des techniques à appliquer et/ou des principes et des consignes à observer au cours de l'administration des soins. C'est un guide d'application des procédures de soins, centré sur une cible, présenté sous forme synthétique. Son objectif est de donner un cadre de travail identique à chaque soignant. Il doit donc être accessible à l'ensemble des professionnels et remis à toute personne nouvellement recrutée.

Les protocoles relatifs aux questions de l'accompagnement en fin de vie seront élaborés par le cadre de santé et soumis au médecin de l'ADSP 45⁷⁶ pour validation. Le protocole « fin de vie » devra développer les items suivants :

- Soulager la douleur
- Assurer les soins de confort et d'hygiène corporelle
- Humidifier le visage et hydrater la cavité buccale au moyen d'aérosols
- Prévenir les grandes complications : déshydratation, dénutrition, escarres
- Faciliter l'élimination urinaire et fécale
- Assurer l'hygiène de la chambre
- Aider la personne à garder toute communication verbale ou non verbale
- Être à l'écoute et apporter une attention particulière par le regard, le toucher
- Favoriser les visites de la famille et des proches

PILOTE : Cadre de santé

COOPERANTS : Référents « soins palliatifs »⁷⁷ / médecin de l'EADSP 45

PLANNING PREVISIONNEL : janvier 2013

Le personnel de l'établissement sera impliqué à l'ensemble des projets institutionnels présentés. Une démarche participative est ici indispensable, les pratiques professionnelles doivent être évaluées pour en identifier les marges de progression. L'implication des agents est également requise pour faire correspondre ces projets à leur réalité de terrain. C'est le gage d'une participation dans leur mise en œuvre sur le long terme. Il s'agit bien là pour le directeur de conduire une action dont le sens doit être lisible par tous. Il s'agit aussi de donner du sens à l'action pour mettre les équipes au service d'un projet, lui-même au service de l'accompagnement des résidents, tout au long des étapes de leur vie au sein de l'établissement.

⁷⁶ EADSP 45 : Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loiret.

⁷⁷ Référents « soins palliatifs » : leurs missions sont explicitées p.62

Le projet d'établissement pose un cadre de références communes qui permet de diriger l'action, dans une stratégie cohérente et visible. Mais, même si elle est indispensable, cette formalisation n'est pas suffisante. Le projet que je porte pour mettre en place un accompagnement en fin de vie des personnes âgées doit également permettre de soutenir les professionnels dans leur quotidien puisque ce sont eux qui, jour après jour, prennent soin des résidents.

3.2 Accompagner et former les personnels

Les personnels de l'établissement sont particulièrement exposés au risque d'épuisement professionnel. Et la peur et l'angoisse que suscitent la fin de vie et la mort peuvent considérablement accentuer ce risque. C'est pourquoi, j'ai souhaité inscrire dans ce projet un volet spécifique de soutien aux soignants. C'est un enjeu fort de gestion des ressources humaines qui relève de ma compétence. Je vois aussi dans cette décision un moyen de réduire les résistances inhérentes à tout changement.

Je commencerai cette partie par ma réflexion sur les enjeux du changement pour le personnel, dans le contexte particulier de la fin de vie. Je présenterai ensuite les différentes actions susceptibles de faire évoluer progressivement les pratiques professionnelles relatives à l'accompagnement des derniers instants de vie des résidents. La circulaire du 19 février 2002 sur l'organisation des soins palliatifs⁷⁸ précise que les modalités de soutien doivent être variées, et envisagées en fonction des besoins et des attentes des équipes. C'est dans cette perspective que je présente plusieurs outils, existants ou novateurs, qui me semblent adaptés à l'accompagnement des personnels de l'établissement. C'est en soutenant les soignants qu'une culture des soins palliatifs pourra peu à peu se développer pour offrir un accompagnement au plus près des besoins des personnes âgées, dans le respect de leur dignité.

3.2.1 Réflexions sur le changement organisationnel

A l'instar de Machiavel⁷⁹ qui soulignait déjà en son temps « *qu'il n'y a rien de plus difficile, de plus risqué, de plus dangereux à conduire que d'initier un nouvel ordre des choses* », de nombreux travaux évoquent les difficultés inhérentes à la conduite d'un

⁷⁸ Déjà cité p.35.

⁷⁹ Nicolas Machiavel (1469-1527), philosophe italien.

processus de changement⁸⁰. Je l'ai déjà précisé : le projet que je souhaite initier doit être un projet participatif. Le personnel sera consulté et associé aux décisions dans un processus démocratique. Michel Foudriat retient deux dimensions au changement organisationnel. Elles concernent d'une part les structures et les règles et d'autre part les comportements et les relations⁸¹. Il précise qu'aucun problème, dans une organisation, ne relève que de la seule technique. En effet, les dysfonctionnements sont produits par les interactions entre les acteurs et peuvent s'analyser en termes de jeux de pouvoirs (arrangements et marchandages). Une intervention qui ne prend pas en compte cette dimension risque l'échec. Les acteurs cherchant à préserver leur liberté peuvent s'opposer au changement si celui-ci est imposé par des procédures non comprises. La transformation de culture que je souhaite amorcer, restera inefficace si je me contente d'édicter quelques mesures, qui seront inévitablement perçues par le personnel comme restreignant leur autonomie. C'est pourquoi, les actions que j'ai choisies de retenir cherchent à faire passer l'agent, d'une posture d'exécutant à une posture d'acteur. Cette orientation me semble particulièrement nécessaire pour aborder les questions sur la fin de vie et ma volonté de développer une culture du « prendre soin ». Chaque soignant a sa propre perception issue de son histoire personnelle, de sa confrontation avec la mort dans l'établissement, mais aussi dans son espace de vie privée. Je ne maîtrise pas l'ensemble de ces représentations, ni le vécu émotionnel de chacun. C'est avec ces incertitudes que je dois conduire le changement. Bertrand Dubreuil écrit « *Avec le temps, les directeurs apprennent à situer leurs décisions dans une dynamique du provisoire, à ne pas les penser définitives mais guidées par des choix qui intègrent les contraintes immédiates, à partir d'une connaissance limitée des paramètres en jeu, et donc toujours susceptibles de réajustement* »⁸². C'est donc avec la reconnaissance de ces incertitudes, ainsi qu'une nécessaire forme d'humilité, que j'aborde ce volet social de mon projet. Que sais-je, finalement, de plus que les professionnels de l'établissement qui soignent et accompagnent chaque jour les personnes âgées, sur ce temps qui précède la mort ? C'est en les écoutant, en les impliquant, en acceptant et en analysant les résistances qui se présenteront que nous construirons, ensemble, un accompagnement digne jusqu'au bout.

⁸⁰ Perret V., Josserand E., 2003, *Le paradoxe : penser et gérer autrement les organisations*, Paris : Ellipses, p.254.

⁸¹ Foudriat M., 2011, *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Rennes : Presses de l'EHESP, 313 p.

⁸² Dubreuil B., 2006, *Le travail de directeur en établissement social et médico-social ; Analyse de la pratique*, Paris : Dunod, p 203.

3.2.2 Des temps formalisés pour échanger

Pour inviter les soignants à penser la fin de vie, pour leur permettre de partager sur le sentiment d'impuissance ou d'échec qu'ils peuvent ressentir, pour développer une approche collégiale et pluridisciplinaire de l'accompagnement, je propose deux types d'actions : l'appui sur les temps institutionnels existants et la mise en place de groupes de parole.

a) Développer ou introduire des échanges sur la fin de vie dans les temps institutionnels existants.

Les transmissions ciblées orales entre les équipes soignantes (à chaque changement d'équipe, soit 3 fois par jour) sont le lieu privilégié pour évoquer la fin de vie et l'accompagnement qui doit être adopté par l'ensemble des soignants, au cas par cas. Ce temps des transmissions est supervisé par le cadre de santé de l'établissement, je n'y assiste pas, sauf si il est absent. C'est donc en sensibilisant le cadre de santé que les échanges concernant les résidents en fin de vie pourront se développer. Ces questions sont, bien entendu, déjà abordées mais elles doivent être systématisées et prendre en compte toutes les dimensions de la personne (psychologique, sociale, culturelle et affective), sans porter uniquement sur les besoins de soins. Ainsi le cadre de santé devra susciter les questions pour faire émerger un accompagnement personnalisé et pluridisciplinaire : la prise en charge de la douleur est-elle adaptée ou faut-il contacter le médecin traitant ? La famille est-elle prévenue ? La famille est-elle présente ou le résident est-il seul ? Le résident est-il angoissé ? Est-il communicant ? Comment se déroule la toilette, les soins ? Faut-il faire intervenir l'HAD 45⁸³, l'EADSP 45 ?... L'objectif étant de favoriser l'émergence de pratiques communes, de décisions au cas par cas, voire l'intervention des partenaires extérieurs si besoin.

PILOTE : Cadre de santé

COOPERANTS : Référents « soins palliatifs »

PLANNING PREVISIONNEL : Dès septembre 2012

⁸³ La signature d'une convention avec l'HAD 45 permet l'intervention de personnels extérieurs (essentiellement des IDE) afin de soulager les équipes et d'éviter les hospitalisations dans les situations qui nécessitent des soins techniques lourds. Ces interventions sont particulièrement nécessaires pour des résidents en fin de vie.

Par ailleurs, depuis 2010, j'ai mis place des réunions de service qui peuvent être utilisées pour évoquer la fin de vie des résidents. En effet, l'intervention de différents types de professionnels en EHPAD peut aboutir à une forme de cloisonnement entre les équipes, dans un fonctionnement par secteur ou encore en isolant certains professionnels quand ils sont les seuls représentants de leur fonction (psychologue et animatrice). Pour éviter cet écueil, j'ai mis en place des réunions mensuelles entre les différents services. Participent à ces réunions : le cadre de santé, une infirmière, un soignant (AS ou ASH) de chaque bâtiment, les responsables de la cuisine, de la lingerie et de la maintenance, l'animatrice, la psychologue, et moi-même. C'est un temps de rencontre qui permet de favoriser les échanges et la compréhension mutuelle entre les différents intervenants de l'établissement. J'anime ces réunions et prévois un ordre du jour sur des sujets transversaux (fêtes à organiser, projet de reconstruction de l'établissement...). Outil de communication privilégié, il me semble pertinent d'évoquer la fin de vie au cours de ces réunions car chacun est concerné. La psychologue peut dégager du temps auprès du résident si celui-ci peut encore communiquer, ou rencontrer la famille. De même l'animatrice peut éventuellement recueillir des attentes ou besoins spécifiques (contacter un membre de la famille ou un ami, rédiger un courrier pour le résident ...). Par ailleurs, une attention particulière est portée aux souhaits du résident sur son alimentation pour adapter les menus à ses envies. Le responsable de la cuisine est alors en mesure de préparer des repas différents de ceux proposés à l'ensemble des résidents. Toutefois, la fréquence mensuelle de ces réunions ne permet pas une adaptation permanente et régulière aux besoins identifiés des personnes en fin de vie. Je propose par conséquent d'augmenter la fréquence de ces réunions (bimensuelles) afin de répondre au double objectif de la préparation au déménagement à venir et de la nécessité d'évoquer les fins de vie plus souvent, pour être au plus près des besoins quotidiens des résidents concernés. Ce dispositif sera à réévaluer dans le temps, notamment sur la fréquence des réunions. Prendre l'habitude d'évoquer les besoins particuliers des résidents en fin de vie et de les communiquer à l'ensemble des professionnels de l'établissement deviendra peut-être une « habitude », du moins je le souhaite. L'objectif étant que la communication sur ces questions se fasse alors plus naturellement, de manière informelle.

PILOTE : Directeur adjoint

COOPERANT : Cadre de santé

PLANNING PREVISIONNEL : Septembre 2012

b) Mise en place de groupes de parole

L'établissement a signé en 2009 une convention avec l'EADSP 45. Je développerai plus loin leurs missions et de quelle manière il est possible d'envisager leur intervention au sein de l'établissement. J'ai repris contact avec le médecin responsable de cette unité en juillet 2012 pour évoquer les modalités de coopération avec l'établissement. Un psychologue attaché à cette unité peut intervenir régulièrement auprès des équipes. Mais ces interventions, même régulières, ne peuvent être organisées qu'une fois tous les deux mois. Ce groupe de parole pourra se mettre en place à l'automne 2012. Le nombre de participants ne devra pas excéder une dizaine de personnes pour favoriser les échanges. Ce temps sera considéré comme du temps de travail pour les soignants afin d'encourager la participation. Participation que j'envisage basée sur le volontariat, il convient de respecter les agents qui ne sont pas prêts à évoquer ce sujet délicat. Le cheminement de chacun doit être accepté. Je ne peux imaginer, même si cela représente un idéal, que l'ensemble des soignants adhère et participe de la même manière et au même moment à cette réflexion.

En amont un travail de présentation des objectifs de ce groupe de parole devra être réalisé par le cadre de santé auprès des équipes. Ce temps proposé permettra de partager son vécu, son ressenti face aux situations de la fin de vie. L'intervention d'un professionnel extérieur, formé aux soins palliatifs et connaissant les contraintes des EHPAD, me semble fondamentale pour créer les conditions d'une liberté d'expression et recueillir pleinement les conseils et propositions qui pourront être formulés. La constitution de ce groupe de parole a l'avantage de ne générer aucun coût supplémentaire pour l'établissement, mais il me semble insuffisant au regard du nombre de soignants présents. Pour rappel, les AS et ASH représentent 43,4 ETP et les IDE 4 ETP. Il faudrait donc presque une année pleine pour que la psychologue de l'EADSP puisse échanger avec l'ensemble du personnel de soins.

PILOTE : Cadre de santé

COOPERANTS : Psychologue de l'EADSP 45

PLANNING PREVISIONNEL : décembre 2012

C'est pourquoi j'envisage également le recrutement, sous forme de vacations, d'une infirmière référente ou d'un cadre de santé pour créer un temps d'analyse des pratiques professionnelles. L'ordre du jour ne sera pas exclusivement centré sur la fin de vie mais sur ce qui pose question aux soignants dans leurs pratiques professionnelles. Sur le même principe que celui retenu pour la psychologue de l'EADSP, le recours à un professionnel externe pour animer ce groupe garantira neutralité et liberté dans les

échanges. Un bilan sera ensuite réalisé pour me permettre de proposer des solutions organisationnelles sur certains sujets, si nécessaire. En revanche, ce groupe d'analyse des pratiques professionnelles ne sera pas organisé sur la base du volontariat mais par la désignation des agents participants, en fonction des plannings. Si je choisis de faire intervenir une personne de culture soignante, plutôt qu'une psychologue, c'est pour deux raisons. La première raison tient au fait qu'un soignant sera plus à même de comprendre les problématiques qui seront soulevées et de ce fait d'y répondre, en adéquation avec les attentes du personnel. La seconde raison est d'ordre budgétaire. N'ayant aucune marge de manœuvre sur les budgets hébergement et dépendance, j'envisage de demander à l'ARS de financer ces interventions sur le budget non utilisé du poste de médecin coordonnateur. La fréquence de ces interventions serait d'une à deux fois par mois selon les possibilités accordées par le financeur. Si l'ARS donne son accord, le recrutement pourrait avoir lieu à l'automne 2012 pour une mise en place effective en début d'année 2013.

PILOTE : Directeur adjoint

COOPERANT : Service du personnel (recrutement) et cadre de santé (organisation du planning)

PLANNING PREVISIONNEL : Janvier 2013

3.2.3 La participation au programme « MOBIQUAL »

Le programme MobiQual est une action nationale, soutenue par la CNSA⁸⁴, dont l'objectif est de favoriser l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles – qualité des soins et du « prendre soin » - en EHPAD, établissements de santé et à domicile - au bénéfice des personnes âgées et handicapées. Cette action, portée par la Société Française de Gériatrie et Gérontologie a été initiée dans le cadre du plan douleur 2006 – 2010, poursuivie dans le cadre des mesures en faveur de la bientraitance des personnes âgées en établissement, et du Plan de développement des Soins Palliatifs 2008-2012. Les différentes thématiques de ce programme sont : la bientraitance, la douleur, les soins palliatifs, la dépression, la nutrition et l'alimentation (cinq thématiques en cours) ainsi que la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement, et enfin les risques infectieux (deux thématiques à développer). A chacune de ces thématiques correspond au moins un outil de sensibilisation, de formation et d'aide à la pratique

⁸⁴ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

quotidienne – sous forme de mallette⁸⁵. Chaque outil est conçu par la SFGG puis expérimenté et diffusé dans l'ensemble des régions françaises – soit lors de journées régionales, soit pour une utilisation directe en établissement.

La région Centre est une région pilote pour le développement de cette démarche dans les EHPAD. J'ai choisi d'inscrire l'établissement dans ce programme pour le volet « soins palliatifs ». En août 2012, j'ai signé la charte MobiQual qui vaut engagement à une bonne utilisation des outils fournis. J'ai désigné deux référents « soins palliatifs » dans l'établissement : une infirmière et une aide-soignante. Mon choix s'est porté sur deux soignants que je sais particulièrement sensibles au sujet de la fin de vie puisque nous avons eu de nombreux échanges sur ces questions. Je les sais par ailleurs suffisamment bien acceptés par leurs collègues. Leur adhésion à ce projet était nécessaire, et la désignation de ces deux référents n'aurait pas eu lieu sans leur consentement préalable. Je précise, à cette occasion, que les référents « soins palliatifs » de l'établissement seront mes interlocuteurs privilégiés tout au long de la mise en œuvre de ce projet. Je n'ai pas jugé nécessaire de créer un « groupe ressources » ou un « comité de pilotage » dédié à cette démarche. Je ne souhaite pas multiplier les réunions qui mobilisent le personnel de soins sur leur temps de travail. En effet, les heures de réunion sont ensuite récupérées dans l'année en cours et, l'élaboration des plannings, à moyens constants, peut parfois s'avérer délicate.

Lors d'une rencontre avec la coordinatrice du réseau de soins palliatifs de la Région Centre en juin 2012, nous avons élaboré le calendrier de mise en œuvre suivant :

- ⇒ Septembre 2012 : journée régionale d'information sur le programme et les outils. Participants : Directeur adjoint, cadre de santé et les deux référents « soins palliatifs ».
- ⇒ Décembre 2012 : 2 journées de formation pour l'utilisation de l'outil MobiQual « soins palliatifs ». Participants : les deux référents « soins palliatifs ».
- ⇒ Juin 2013 : 2 journées de formation pour l'utilisation de l'outil MobiQual « soins palliatifs ». Participants : les deux référents « soins palliatifs ».
- ⇒ Septembre 2014 : Début des formations-actions en interne, coordonnées par le cadre de santé et les deux référents « soins palliatifs ». Participants : l'ensemble du personnel soignant de l'établissement.

Les quatre journées de formation auxquelles assisteront les référents « soins palliatifs » de l'établissement leur permettront ensuite, par le biais de formations-actions au sein de l'établissement, de partager et de diffuser les acquis de la formation à l'ensemble des

⁸⁵ Cf. Annexe 5 : Présentation de l'outil MobiQual sur les soins palliatifs.

soignants de l'établissement. Je me suis étonnée du planning de formation des référents. En effet, six mois séparent les deux temps de formation (décembre 2012 puis juin 2013). La coordonnatrice du réseau m'a expliqué que ce temps permettait aux référents de revenir, à la deuxième session, avec de nouvelles questions. Il s'agit d'un temps de réflexion permettant de construire une approche au plus près de la réalité observée dans l'établissement. L'organisation en formations-actions auprès du personnel participera à développer et à diffuser la culture palliative dans la structure.

PILOTE : Directeur adjoint et cadre de santé

COOPERANTS : Référents « soins palliatifs »

PLANNING PREVISIONNEL : septembre 2012 – décembre 2014

3.2.4 Mettre le plan de formation au service du « prendre soin »

Autre vecteur du changement de culture que je souhaite initier : le plan de formation. Certaines formations vont déjà dans le sens du « prendre soin », il s'agit de la formation « douleur » ou de celle sur le « toucher-massage » qui est réalisée depuis deux ans. Les crédits alloués par l'ANFH⁸⁶ permettent de financer de nombreuses actions et prévoient le financement d'agents de remplacement. J'ai alors recours à du personnel intérimaire lorsque que les agents sont en formation.

Dès 2013, afin de garantir le succès de mon projet, le plan de formation devra nécessairement intégrer une formation sur le « prendre soin ». L'Institut de formation Gineste-Marescotti (IGM) propose une formation sur site en situation réelle, auprès des résidents. Ce dernier point est particulièrement intéressant pour sensibiliser les soignants, observer immédiatement les effets de cette méthode et porter un regard critique si certaines préconisations leur semblent difficilement applicables dans le quotidien. Je pense en particulier aux personnes âgées présentant des comportements d'agitation et d'agressivité voire d'opposition aux soins. La formation vise à diminuer les facteurs de stress vécus tant par la personne accompagnée que par le soignant. Limiter l'agitation et l'agressivité du résident, l'aider à contrôler ses réactions contribuent à créer un milieu de vie et un milieu de travail plus confortables et plus gratifiants. La formation se déroule sur quatre jours consécutifs pour un groupe de 10 stagiaires, avec alternance de cours théoriques et de pratiques dans les services auprès des résidents. Il est recommandé par

⁸⁶ ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier. L'ANFH est l'OPCA (Organisme Paritaire Collecteur Agréé) de la fonction publique hospitalière.

l'Institut de faire suivre la formation aux membres de l'équipe de direction et d'encadrement afin d'engager un changement des pratiques reconnu et validé par tous les acteurs institutionnels.

Les objectifs de la formation⁸⁷ :

- Aider l'établissement à mettre en place une culture basée sur une philosophie du soin en accord avec les désirs des résidents, les évolutions des rôles des soignants, les attentes de la société.
- Etre soignant, prendre soin, base philosophique et éthique.
- Aider les soignants de l'établissement à acquérir une méthodologie de soin qui situe chaque intervention d'accompagnement dans la ligne philosophique déterminée par les projets de soins.
- Améliorer la relation soignant-soigné : développer une gamme de gestes sûrs et doux, condition essentielle à l'instauration d'une relation de confiance.
- Comprendre et prévenir les comportements d'agitation pathologiques.
- Connaître les rôles de chacun dans un programme de réduction des comportements d'agitation.
- Etre en mesure d'appliquer les stratégies de prévention lors des soins de base.
- Savoir utiliser le regard, la parole, le toucher dans les soins.
- Acquérir des savoirs faire en mobilisation relationnelle vers la verticalité, pilier de l'estime et de l'image de soi et en nursing, vers une réhabilitation du schéma corporel.
- Apprendre ou améliorer des techniques de mobilisation adaptées aux différentes situations.
- Savoir évaluer l'intérêt de la toilette : douceur, relationnelle, rééducative, hygiène.

Au regard des crédits disponibles, cette formation sera organisée sur deux exercices budgétaires (2013 et 2014)⁸⁸. Le plan de formation sera soumis au CTE, pour avis, en octobre 2012.

PILOTE : Directeur adjoint

COOPERANT : Cadre de santé et service du personnel

PLANNING PREVISIONNEL : janvier 2013 – janvier 2015

⁸⁷ www.igm-formation.net.

⁸⁸ Cf. annexe 6 : Devis formation « Humanitude ».

Le déploiement progressif de ces actions permettra de soutenir les professionnels de l'établissement, de les guider vers une culture du « prendre soin ». Mais dans la complexité de ce temps du mourir, il convient de prendre en compte les souhaits de la personne, quand cela est possible, en y associant d'autres acteurs, les familles notamment. Il s'agit du troisième et dernier volet du projet que j'ai choisi de développer.

3.3 Impliquer l'ensemble des acteurs pour accompagner les personnes en fin de vie

J'ai évoqué l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire dans l'accompagnement du résident afin de tenir compte de l'ensemble de ses besoins. Chaque acteur institutionnel a un rôle à tenir : le soignant, la psychologue, l'animatrice, le cuisinier ... L'intervention pluridisciplinaire est une mise en commun d'informations. Mais l'accompagnement en fin de vie doit aller au-delà, il procède également d'une conduite de changement interdisciplinaire. L'interdisciplinarité est une interaction entre disciplines ou conceptions qui doit conduire jusqu'à l'intégration mutuelle des différents apports. Plus simplement, il ne s'agit pas seulement d'entendre mais d'écouter. Cette démarche n'est pas spontanée : les professionnels peuvent développer des mécanismes de défense par peur de perdre leur identité, leur territoire. L'interdisciplinarité nécessite une ouverture pour que chaque acteur trouve sa place et s'enrichisse des approches extérieures. Pour travailler ensemble l'accompagnement en fin de vie, il convient de développer les partenariats dans le respect des choix du résident.

3.3.1 A l'écoute de la personne âgée : généraliser l'élaboration du projet personnalisé

La personne âgée en fin de vie est souvent peu communicante, ainsi quand cela est possible la préparation des derniers instants de vie doit se faire en amont. L'élaboration des projets personnalisés doit favoriser la prise en compte des souhaits et des besoins du résident sur la fin de vie. Chaque personne a des attentes et des besoins singuliers que les professionnels doivent s'employer à identifier et à intégrer au projet personnalisé. Deux concepts, particulièrement utilisés, offrent des grilles d'analyse ces besoins. Il s'agit de la Pyramide des besoins d'Abraham Maslow⁸⁹ et des quatorze

⁸⁹ Abraham Maslow (1907-1970), psychologue américain.

besoins fondamentaux de Virginia Henderson⁹⁰. A. Maslow pose une hiérarchie des besoins, l'homme n'atteint le plein développement de son psychisme que s'il est satisfait sur tous les plans : physiologie, sécurité, amour, estime et accomplissement de soi. Selon le modèle de Virginia Henderson, les besoins fondamentaux de l'être humain peuvent être classés selon une liste ordonnée. Le classement retenu est basé sur une approche à la fois biologique et physiologique (les besoins primaires), psychologique et sociale (les besoins secondaires), et enfin spirituelle (besoin tertiaire). L'ensemble de ces besoins doivent être pris en compte dans l'élaboration du projet personnalisé du résident.

Mais dans la pratique, l'élaboration du projet du résident est parfois difficile à mettre en œuvre. En effet, le résident est souvent embarrassé de cette attention qui lui est portée. C'est avec réserve et pudeur qu'il se livre. Par ailleurs, de plus en plus de résidents présentent, au moment de leur entrée en établissement, des altérations cognitives qui entravent la réalisation d'un projet centré sur les souhaits qu'ils pourraient exprimer. C'est pourquoi ces temps d'élaboration sont organisés de la manière suivante : dans le trimestre qui suit l'entrée en établissement, j'organise une réunion en présence de la famille et du résident lorsque son état de santé lui permet d'être présent. Participent également à cette réunion, le cadre de santé, la psychologue, l'animatrice et le référent soignant du résident. Un point est fait sur les premières semaines passées dans l'établissement. Nous évaluons ensemble l'intégration de la personne âgée à son nouvel environnement et proposons des adaptations si besoin. C'est un temps qui permet de recueillir de nombreuses informations sur l'histoire du résident, au travers de sa parole et/ou de celle de ses proches. A l'issue de la réunion, un temps de concertation entre les professionnels de l'établissement permet la rédaction du projet personnalisé. Le nombre de décès et donc d'entrées dans l'établissement ont fortement augmenté ces dernières années et ne nous permettent pas de recevoir tous les résidents et leurs familles. A ce jour, seul un tiers des résidents bénéficient d'un projet personnalisé, c'est insuffisant. Pour rappel, la psychologue de l'établissement n'est présente qu'une journée et demie par semaine. C'est elle qui planifie ces rencontres et rédige le projet personnalisé du résident. Depuis trois ans, je demande l'augmentation de sa quotité de travail au Conseil Général, mais cette demande n'est pas retenue. C'est un point qui devra faire l'objet d'une négociation lors de la signature de la prochaine convention tripartite. Il convient en effet de tenir compte des évolutions que vit l'établissement. Dans le cadre précis de ce projet, pouvoir augmenter le rythme de ces rencontres et réaliser ainsi un plus grand nombre de projets personnalisés, permettrait d'évoquer la fin de vie avec le résident, en amont. J'ai bien conscience que c'est un sujet délicat à aborder et il conviendra de respecter le choix

⁹⁰ Virginia Henderson (1897-1996), infirmière américaine.

du résident. Et pour certains, cet échange ne sera pas possible. Mais d'autres s'approprièrent ce temps offert pour exprimer leurs attentes.

PILOTE : Directeur

COOPERANT : Directeur adjoint

PLANNING PREVISIONNEL : deuxième semestre 2014

3.3.2 Information et participation des familles

La réunion préalable à l'élaboration du projet personnalisé peut être mobilisée pour informer les familles sur les dispositifs susceptibles de préparer les derniers instants de vie. Il s'agit des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance mais aussi de la possibilité de bénéficier de « l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ». Ce n'est pas le cas pour tous, mais certains enfants de résidents exercent toujours une activité professionnelle, ce dernier dispositif peut alors être intéressant. La rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance gagneraient à être mises en œuvre dans l'établissement, tout particulièrement lorsque la personne âgée présente des altérations cognitives avec le risque de devenir non-communicante (pathologies Alzheimer et apparentées). Ces outils peuvent être proposés, il ne s'agit pas de les imposer. Mais comme je l'ai évoqué ci-dessus, et compte tenu de la fréquence de ces réunions avec les familles, ce seul canal de diffusion n'est pas suffisant pour présenter ces dispositifs.

Je souhaite donc aussi évoquer la question de la fin de vie au Conseil de la Vie Sociale pour étudier avec les représentants des résidents et des familles comment organiser une information plus large. Une réunion conviant l'ensemble des familles est envisageable même si l'éloignement géographique de certains ne leur permettra pas d'y assister. Cette démarche d'anticipation peut permettre de préparer la fin de vie. Plus largement, le CVS sera nécessairement associé à ce projet, la réglementation obligeant tout nouveau projet inscrit dans le projet d'établissement à être présenté au CVS⁹¹. Le CVS de l'établissement est une instance dont le fonctionnement peut-être qualifié de satisfaisant. Il se réunit régulièrement avec l'ensemble des représentants des résidents et des familles (titulaires et suppléants) conviés afin d'obtenir une représentativité la plus large possible. De plus, j'ai mis en place un Conseil des résidents qui se réunit avant le CVS. Y sont présents une

⁹¹ Article L.31-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

quarantaine de résidents et cela me permet d'être au plus près de leurs attentes. Je transmets ensuite une synthèse de ce Conseil des résidents aux membres du CVS. C'est donc tout au long de ce projet que j'informerai les résidents, ainsi que leurs familles, et que je solliciterai leur avis.

PILOTE : Directeur

COOPERANT : Directeur adjoint

PLANNING PREVISIONNEL : CVS d'octobre 2012 et suivants

Ce temps de concertation mutuelle permettra d'associer les familles à la réflexion sur l'accompagnement en fin de vie. L'objectif est qu'elles se sentent moins seules dans ce moment difficile et acceptent plus facilement de demander les aménagements que nous proposons déjà (prendre ses repas sur place, rester dans la chambre, et ce, même de nuit, participer à la toilette...). Il existe en EHPAD un manque de confiance entre les familles et les soignants. Le personnel a parfois l'impression d'être jugé dans ses actes. Il peut être confronté à des conduites à risque lorsque la famille est trop présente et cherche à se substituer au travail de l'équipe soignante (comme, par exemple, donner à boire à une personne qui fait des « fausses routes » ou pratiquer seul des mobilisations inappropriées). Le rôle de la psychologue et du cadre de santé est déterminant, il convient d'intervenir pour éviter les conflits comme les risques pour le résident. C'est un travail quotidien d'harmonisation pour que chacun trouve sa place.

A l'inverse des familles parfois très présentes, de nombreux résidents se trouvent seuls dans les derniers instants de leur vie. Les équipes peuvent alors se sentir démunies face à la demande accentuée de présence et d'attention. Dans ces instants, tout particulièrement, il est utile de faire intervenir des partenaires extérieurs : unité d'appui et bénévoles.

3.3.3 La continuité de l'accompagnement en fin de vie : interface EHPAD-hôpital et réseaux gérontologiques

Se pose souvent autour de la question de la fin de vie en EHPAD, la décision d'un transfert vers un service hospitalier. C'est une réponse rassurante pour les soignants qui se sentent démunis, pour les familles également qui imaginent que l'hôpital apportera des soins différents, reculant peut-être l'échéance, apaisant ainsi leur culpabilité. Mais cette décision va à l'encontre des souhaits des résidents qui demandent, quand ils sont encore en capacité de s'exprimer, de rester dans l'établissement jusqu'au bout, refusant l'hospitalisation. Comment concilier ces contradictions ?

Lorsque j'ai signé la convention avec l'EADSP 45⁹², en 2009, l'équipe de cette unité est venue dans l'établissement pour présenter aux équipes les actions possibles, soulignant qu'il s'agissait essentiellement de missions d'écoute, de soutien et de sensibilisation auprès du personnel, des résidents et de leur entourage. En effet, le médecin de cette unité ne peut pas prescrire ni se substituer au médecin traitant. De même, les infirmières de l'EADSP ne peuvent dispenser des soins techniques. Ces derniers points ont provoqué des réactions assez tranchées de la part des soignants « *Alors, ça ne sert à rien !* ». Lors de ma rencontre avec le médecin de cette équipe en août 2012, nous avons convenu de reprogrammer une rencontre, non pas avec l'ensemble du personnel mais avec le cadre de santé et les deux référents « soins palliatifs ». Le médecin m'a précisé que les équipes doivent pouvoir, en toute liberté, les solliciter pour créer « l'habitude ». Dans un premier temps, la sollicitation de l'équipe d'appui pourra passer par le cadre de santé et/ou les référents « soins palliatifs ». Peu à peu, la coopération s'ajustera et trouvera son équilibre. Développer ce partenariat permettra d'offrir un espace de discussion aux soignants et d'ouvrir les équipes sur les pratiques palliatives. Il s'agit d'éviter autant que possible les hospitalisations qui ne répondent pas aux besoins des personnes en fin de vie et peuvent parfois aggraver leur état de santé. Un transfert dans un service d'urgence (déplacement du résident en ambulance du SAMU⁹³, longue attente dans un service d'urgence ...) peut avoir une issue fatale pour une personne âgée, fragile et vulnérable.

De plus, l'établissement a adhéré au réseau de soins palliatifs de la Région Centre (octobre 2009). Les objectifs de ce réseau sont les suivants :

- Favoriser le maintien à domicile, la proximité familiale des patients en fin de vie dans une démarche de continuité des soins
- Diffuser une compétence en soins palliatifs aux soignants
- Organiser une formation pour les acteurs du réseau
- Proposer un soutien aux personnes intervenant auprès des patients
- Favoriser les liens entre les acteurs en soins palliatifs quel que soit leur lieu d'exercice

Les contacts réguliers que j'entretiens avec la coordonnatrice du réseau me permettent de connaître les actions de formation et d'information organisées dans la région. Ils m'apportent un soutien précieux dans l'élaboration de ce projet, à titre d'exemple c'est par l'intermédiaire du réseau que j'ai engagé l'établissement dans la démarche MobiQual. Le

⁹² Cf. Annexe 7 : Plaquette de présentation de l'EADSP 45.

⁹³ SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence.

réseau est un espace de rencontre entre les professionnels de santé et un lieu de formation et de soutien pour ses membres.

Il convient de maintenir ces contacts et de faire intervenir l'EADSP dans l'établissement pour faire évoluer les pratiques dans l'esprit de la circulaire du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé « *Les réseaux de santé contribuent à l'évolution de notre système de santé, qui doit être moins cloisonné et s'ouvrir à la coopération et la complémentarité entre structures sanitaires, établissements de santé publics ou privés, secteur libéral et structures médico-sociales et sociales* »⁹⁴.

PILOTE : Directeur adjoint

COOPERANT : Cadre de santé et référents « soins palliatifs »

PLANNING PREVISIONNEL : dès août 2012

3.3.4 Les associations de bénévoles

La loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs met en évidence la place du bénévole au sein des équipes soignantes ainsi que l'importance de son rôle dans l'accompagnement tant des personnes en fin de vie que de leur entourage. Un grand nombre d'associations de soins palliatifs ont mis en place un accompagnement pour les familles en deuil, souvent dans un groupe de paroles avec l'assistance d'un psychologue. Le bénévole est généralement choisi, formé et mandaté par ces associations. Leur formation, initiale et continue, est la garantie d'une intervention adaptée. Par ailleurs, ils bénéficient, au sein de leur association, de groupes d'analyse des pratiques ce qui permet d'assurer leur supervision. Ils sont liés par un double partenariat : d'une part, avec le service où ils interviennent et dont ils doivent accepter le fonctionnement et les indications, et d'autre part, avec l'association qui les soutient. Auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches, le bénévole est là, avant tout, pour sa présence et son écoute. Il représente un soutien dans le respect de la liberté de chacun et de la confidentialité. Il offre du temps qui fait parfois tant défaut aux soignants. Le bénévolat se vit comme une action collective au sein des équipes soignantes et permet un relais dans l'accompagnement auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches. Il ne se substitue ni aux familles, ni aux équipes soignantes. Il intervient en complément et contribue aux besoins de confort et de bien-être des résidents. Il est de la compétence du directeur de faciliter leur intégration et de clarifier le champ de leur

⁹⁴ Circulaire n°2002/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé.

intervention auprès des équipes. C'est une étape importante pour lever la méfiance éventuelle des professionnels de l'établissement à l'égard des bénévoles.

J'envisage de prendre contact avec l'association JALMALV⁹⁵ pour étudier les possibilités d'intervention de bénévoles au sein de l'établissement. C'est une association reconnue, qui participe par ailleurs au programme MobiQual. De plus, le soutien réalisé par l'association aux familles endeuillées pourra être proposé aux familles de l'établissement.

PILOTE : Directeur adjoint

COOPERANT : Cadre de santé et référents « soins palliatifs »

PLANNING PREVISIONNEL : novembre 2012

L'ensemble des actions constitutives de ce projet est planifié dans le temps : août 2012 à fin 2014 (la synthèse des actions du projet est jointe en annexe). Il conviendra de pouvoir évaluer le projet pour permettre de le faire progresser et évoluer au regard de sa concrétisation pratique, dans le quotidien de l'établissement.

3.4 Evaluer le projet

Tout changement organisationnel est nécessairement inscrit dans la durée : son observation ne peut être envisagée que par comparaison, entre deux états du fonctionnement organisationnel, pour en percevoir la transformation. L'évaluation du projet permettra cette comparaison. Le travail d'évaluation interne qui donnera un état de la situation à un instant donné et, l'évaluation externe à sa suite, seront des indicateurs de la situation générale de l'établissement, dans l'ensemble de ces missions. Concernant plus spécifiquement, le projet relatif à l'accompagnement en fin de vie, je distinguerai deux niveaux d'évaluation que je traiterai séparément. D'une part, l'évaluation de la mise en œuvre des actions du projet et d'autre part, l'impact du projet sur l'accompagnement des résidents en fin de vie. Ces deux niveaux ayant des temporalités différentes.

3.4.1 Evaluer la mise en œuvre du projet

L'évaluation de la mise en œuvre du projet se fera par le suivi des échéances fixées pour chacune des actions. Néanmoins, la réalisation de ces actions, dans un temps défini, doit faire l'objet d'une certaine prudence. Il conviendra, peut-être, de réajuster

⁹⁵ JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie.

certaines délais au regard de paramètres que je ne maîtrise pas entièrement à ce jour. Je serai vigilante aux retours des personnels, directement, ou par l'intermédiaire du cadre de santé et des référents « soins palliatifs » qui sont dans une relation de proximité avec les équipes. Je porterai la même vigilance sur les retours des résidents et des familles lors de nos échanges, notamment au cours des rencontres du CVS.

L'accompagnement en fin de vie est un sujet délicat à traiter et c'est aussi avec souplesse que je souhaite conduire ce projet. En revanche, certaines actions ne pourront pas être reportées : il s'agit essentiellement du premier niveau de ce projet. En effet, l'évaluation interne et la réécriture du projet d'établissement sont les socles de la démarche et doivent être conduites dans les délais fixés. Ils correspondent à des obligations réglementaires et ne sauraient être différés plus longtemps.

3.4.2 Mesurer l'impact du projet sur l'accompagnement en fin de vie des résidents

La mise en place des actions proposées a pour objectif final de faire évoluer les pratiques en y intégrant une véritable culture du « prendre soin ». Il convient de rester réaliste, cela prendra du temps. De plus, comment évaluer la qualité de l'accompagnement en fin de vie alors même, c'est une évidence mais il faut bien la rappeler, que les personnes à qui s'adresse cet accompagnement ne seront plus là pour témoigner. Je retiendrai deux axes d'évaluation : le premier en direction du personnel et le second en direction des résidents et de leurs familles.

a) Propositions d'indicateurs pour évaluer l'évolution des pratiques professionnelles

- En lien avec le CHSCT, un questionnaire pourra être élaboré à l'attention des membres du personnel pour recueillir leur avis sur les actions réalisées : ont-elles permis de faire évoluer leurs pratiques ? Se sentent-ils plus en confiance dans ce temps particulier de la fin de vie ? Est-ce que leur participation au groupe de parole et/ ou d'analyse des pratiques professionnelles les aide dans leur quotidien ?
- Bilans réguliers avec les référents « soins palliatifs » et les intervenants extérieurs (EADSP, animateur du groupe d'analyse des pratiques professionnelles).
- Suivi du nombre d'interventions de l'EADSP.
- L'évaluation du climat social se poursuivra avec les indicateurs habituellement utilisés (suivi du taux d'absentéisme par exemple) et au travers des instances représentatives (CHSCT, CTE). L'observation et l'écoute attentive des revendications par une présence

auprès des équipes sont des moyens plus subjectifs mais qui donnent, malgré tout, une bonne approche de l'ambiance de travail de l'établissement.

b) Propositions d'indicateurs pour évaluer la satisfaction des familles

- Elaboration d'un questionnaire de satisfaction. Deux questionnaires sont nécessaires : un premier à l'attention des résidents et un second à l'attention des familles. Les résidents pourront se faire aider d'un membre du personnel de leur choix, pour remplir le questionnaire, si besoin. Ce questionnaire concernera l'accompagnement global, mais une partie sera consacrée à la fin de vie. Ont-ils reçu les informations relatives à l'accompagnement en fin de vie ? Peuvent-ils en parler avec un professionnel de l'établissement ? Ce questionnaire de satisfaction sera réalisé après l'installation effective dans les nouveaux bâtiments et la période d'adaptation.

Conclusion de la troisième partie

Ce projet ne s'appuie pas sur la création d'un dispositif spécifique mais cherche, par les différentes actions proposées, à faire évoluer la culture soignante. L'accompagnement des résidents en fin de vie ne peut se réduire à cette approche réductrice : les uns exécutent les soins, les autres les subissent. L'accompagnement doit être collectif et celui ci consiste avant tout et essentiellement à sauvegarder la dignité des personnes âgées.

Le premier volet du projet mis en œuvre posera un socle institutionnel commun pour l'ensemble des professionnels. C'est un préalable à la prise en compte de la fin de vie dans les projets de l'EHPAD. Le deuxième volet de ce projet a pour objectif de ne plus laisser seuls les soignants face à ces questions. Il faut au moins pouvoir en parler en équipe pour permettre une évaluation concertée de chaque situation lorsque s'annonce une fin de vie. Le troisième volet favorisera la concertation étroite avec le résident, les familles et l'ensemble des partenaires extérieurs. Cette concertation sera de nature à lever les clivages, d'une part, entre familles et professionnels, et d'autre part, entre professionnels de l'établissement et intervenants extérieurs. Il faut dépasser ces clivages pour construire une solidarité autour du résident, en respectant le temps de la fin de vie.

Ce projet permettra de donner des repères et des outils concrets aux agents pour travailler dans des conditions plus confortables et moins anxiogènes. Aider chaque professionnel à devenir acteur de l'institution et de l'accompagnement des résidents participera à limiter la lassitude, la démotivation et les risques d'épuisement professionnel et de maltraitance. Pour les personnes âgées, ces actions doivent leur offrir des conditions de vie plus adaptées et plus douces, tout particulièrement en fin de vie.

Conclusion

Au terme de ce travail, j'éprouve le sentiment d'avoir conduit une réflexion à la fois passionnante et éprouvante. Cicely Saunders décrit l'accompagnement en fin de vie par « *Tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire* ». Et, effectivement, il y a beaucoup à entreprendre pour faire percevoir à celui qui souffre qu'il est encore quelqu'un pour celui qui le soigne. Je souhaite réaffirmer ma conviction sur l'intérêt de mener ce travail : la vie doit être accompagnée jusqu'à la fin, cela entre dans les missions de l'EHPAD. La loi nous y invite. La souffrance des soignants, l'inquiétude des mourants, la fragilité des familles dans cet instant qui les renvoie à leur propre mort doivent être entendues.

Comme le soulignait le Père P. VESPERIEN à l'occasion d'un avis du CCNE « *Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* ». Cette manière de penser l'accompagnement est particulièrement adaptée à la fin de vie.

Puisse ce travail donner l'envie à d'autres d'engager ce questionnement pour faire évoluer les pratiques professionnelles dans les établissements accueillant des personnes âgées, et par là même, faire changer le regard de la société sur la vieillesse, la fin de vie et la mort. C'est un défi à relever : ne pas considérer la personne âgée comme une entité à part mais bien comme une personne humaine, inscrite dans son histoire. Elle a été cet enfant de l'école, puis cette amoureuse et ce jeune parent responsable, adulte travailleur, et grand-père ou grand-mère attendri. Penser cette histoire de vie afin de ne plus limiter notre regard sur la personne âgée en établissement gériatrique comme un objet de soins, concentrant pertes et déficiences, mais aussi comme une source d'apprentissage et comme la personne que nous deviendrons nous même.

Bibliographie

OUVRAGES

- ANCET P., MAZEN N-J., MOUREY F., PFITZENMEYER P., 2009, *Vieillir dans la dignité. Un combat pour demain*, Bordeaux : Les Etudes Hospitalières Editions, 319 p.
- DE HENNEZEL M., 2007, *Mourir les yeux ouverts*, Paris : Pocket Spiritualité, 186 p.
- DE HENNEZEL M., 2004, *Propositions pour une vie digne jusqu'au bout*, Paris : Seuil, 132 p.
- DUBREUIL B., 2006, *Le travail de directeur en établissement social et médico-social ; Analyse de la pratique*, Paris : Dunod, 215 p.
- FOUDRIAT Michel, 2011, *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Rennes : Presses de l'EHESP, 313 p.
- GINESTE Y., PELLISIER J., 2010, *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, Paris, Armand Colin Editeur, 319 p.
- HESLON C., 2010, *Accompagner le grand âge*, Paris : Dunod, 198 p.
- JANKELEVITCH V., 1994, *Penser la mort ?*, Entretiens, recueil établi par F. Schwab, Paris, Liana Levi, 160 p.
- JANKELEVITCH V., 1966, *La Mort*, Paris : Flammarion, 1977, 3e éd. 426 p.
- KUBLER-ROSS E., 1974, *Accueillir la mort*, Paris : Pocket Spiritualité, 189 p.
- MALLON I., 2005, *Vivre en maison de retraite « le dernier chez soi »*, Rennes : PUR (presse universitaire de Rennes), 288 p.
- MIRAMON J-M, COUET B., PATURET J-B, 2009, *Le métier de directeur*, Rennes : Presses de l'EHESP, 269 p.
- RICHARD M-S, 2004, *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*, Paris : Dunod, 161 p.
- RICOT J., 2010, *Ethique du soin ultime*, Rennes : Presses de l'EHESP, 283 p.
- RICOT J., 2003, *Philosophie et fin de vie*, Rennes : Ed. ENSP, 283 p.

REVUES / PRESSE

- ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires), 20 juillet 2012, n°2769-2770
- ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires), 6 juillet 2012, « *Vieillesse : changeons de regard* », G.CERVERA, n°2767
- PROJET, février 2012, Dossier : « *Quand nos aînés déclarent la dépendance* », n°326

GEROSCOPIE, décembre 2011, « *Les personnes âgées ne connaissent pas les directives anticipées* », M-S INZE, n° 15

LE COQ-HERON, 2005, « *Ce que « prendre soin » peut signifier* », LEHMANN J-P, n° 180.

LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES, mai 2011, Dossier : « *Au cœur de l'institution gériatrique* », n°287

LE MONDE, 15 février 2012, « *Fin de vie : la France néglige toujours ses mourants* », CLAVREUL. L.

DIRECTION(S), octobre 2011, « *Les directeurs sont les fusibles des institutions* » entretien avec BOUDOUKHA A-H, n°89

REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS, 2012/1, « *Loi « Leonetti », un changement de paradigme qui demandera du temps* », MAZZOCATO C., Vol.27, p 3-4

ETUDES SUR LA MORT, 2012/2, « *Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs* », HIRSCH G., n° 138, p 133-134

ETUDES / RAPPORTS

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, RAPPORT 2011 « *Fin de vie : un premier état des lieux* »

OBSERVATOIRE DES EHPAD, Société KPMG, RAPPORT 2012

ESPACE ETHIQUE ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS, Dossier thématique : *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi n°2002-370 du 22 avril 2005)* - Dossier coordonné par le Pr Emmanuel HIRSH

CONCOURS DE PLAIDOIRIES DES LYCEENS – MEMORIAL DE CAEN - Texte d'Alma Adilon-Lonardon « *Il fait si bon vieillir...* » Lauréate du concours 2012

RECOMMANDATIONS / GUIDE DE BONNES PRATIQUES

ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre, 2008.

ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Qualité de vie en EHPAD, volet 1 à 3, 2011/2012.

ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Février 2012.

CHARTE

Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gériatrie. 1997

Charte des Soins Palliatifs. Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs – UNASP. 1990

LOIS

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Journal officiel, n°21 du 25 janvier 1997.

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel, n°132 du 10 juin 1999.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel, n°2 du 3 janvier 2002.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, n°54 du mars 2002.

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel, n°95 du 23 avril 2005. Dite Loi Leonetti.

Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, Journal Officiel, n°0052 du 3 mars 2010.

DECRETS

Décret n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Décret n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

CIRCULAIRES

Circulaire DGS/3 du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Dite circulaire Laroque.

Circulaire DHOS 2002/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé.

Circulaire DGS/5 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

SITES INTERNET

www.aspfondatrice.org (Association de Soins Palliatifs)

www.sfgg.fr (Société Française de Gériatrie et de Gérontologie)

www.sante.gouv.fr

www.legifrance.fr

www.igm-formation.net

www.mobiqua.org

Liste des annexes

<u>Annexe 1</u> : Charte des Libertés des droits de la personne âgée dépendante	II
<u>Annexe 2</u> : Convention tripartite 2008/2012 (inclus organigramme de l'établissement)...	VIII
<u>Annexe 3</u> : Protocole décès.....	XL
<u>Annexe 4</u> : Charte des soins palliatifs.....	XLVI
<u>Annexe 5</u> : Présentation de l'outil MobiQual sur les soins palliatifs.....	XLVIII
<u>Annexe 6</u> : Devis formation « Humanitude ».....	XLIX
<u>Annexe 7</u> : Plaquette de présentation de l'EADSP 45..... (Equipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loiret).	LI
<u>Annexe 8</u> : Synthèse du plan d'actions.....	LII

ANNEXE 1

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance

FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE
49 rue Mirabeau – 75016 PARIS

PRÉAMBULE

La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun poursuit son accomplissement.

Les personnes âgées, pour la plupart, restent autonomes et lucides jusqu'au terme de leur vie. Au cours de la vieillesse, les incapacités surviennent à une période de plus en plus tardive. Elles sont liées à des maladies ou des accidents, qui altèrent les fonctions physiques et/ou mentales.

Même en situation de handicap ou de dépendance, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs libertés et leurs droits et assumer leurs devoirs de citoyens.

Leur place dans la cité, au contact des autres générations et dans le respect des différences, doit être reconnue et préservée.

Cette Charte a pour objectif d'affirmer la dignité de la personne âgée en situation de handicap ou devenue dépendante et de rappeler ses libertés et ses droits ainsi que les obligations de la société à l'égard des plus vulnérables.

ARTICLE I - CHOIX DE VIE

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

Elle doit bénéficier de l'autonomie que lui permettent ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il convient de la sensibiliser à ce risque, d'en tenir informé l'entourage et de proposer les mesures de prévention adaptées. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne, tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluées régulièrement.

ARTICLE II - CADRE DE VIE

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

Elle réside le plus souvent dans son domicile et souhaite y demeurer. Des dispositifs d'assistance et des aménagements doivent être proposés pour le lui permettre. Un handicap psychique rend souvent difficile, voire impossible, la poursuite de la vie au domicile, surtout en cas d'isolement. Dans ce cas, l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. La décision doit répondre aux souhaits et aux difficultés de la personne. Celle-ci doit être préparée à ce changement. La qualité de vie ainsi que le bien-être physique et moral de la personne doivent constituer l'objectif constant, quel que soit

le lieu d'accueil. Lors de l'entrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite ; la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de l'admission. Le choix de la solution d'accueil prend en compte et vérifie l'adéquation des compétences et des moyens humains de l'institution avec les besoins liés aux problèmes psycho-sociaux, aux pathologies et aux déficiences à l'origine de l'admission. Tout changement de lieu de résidence, ou même de chambre, doit faire l'objet d'une concertation avec la personne.

En institution, l'architecture et les dispositifs doivent être conçus pour respecter la personne dans sa vie privée. L'espace commun doit être organisé afin de favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements. Il doit être accueillant et garantir les meilleures conditions de sécurité.

ARTICLE III - VIE SOCIALE ET CULTURELLE

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

La vie quotidienne doit intégrer son rythme d'existence ainsi que les exigences et les difficultés liées aux handicaps, que ce soit au domicile, dans les lieux publics ou en institution. Les élus et les urbanistes doivent prendre en considération le vieillissement de la population et les besoins des personnes de tous âges présentant des incapacités, notamment pour l'aménagement de la cité. Les lieux publics et les transports en commun doivent être accessibles en toute sécurité afin de préserver l'insertion sociale et de favoriser l'accès à la vie culturelle en dépit des handicaps. Les institutions et industries culturelles ainsi que les médias doivent être attentifs, dans leurs créations et leurs programmations, aux attentes et besoins spécifiques des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance. Les nouvelles technologies doivent être accessibles dans les meilleures conditions possibles aux personnes qui le souhaitent.

ARTICLE IV - PRESENCE ET RÔLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

Le rôle des proches qui entourent la personne à domicile doit être reconnu. Il doit être étayé par des soutiens psychologiques, matériels et financiers. Au sein des institutions, l'association des proches à l'accompagnement de la personne et le maintien d'une vie relationnelle doivent être encouragés et facilités. En cas d'absence ou de défaillance des proches, il revient aux professionnels et aux bénévoles formés à cette tâche de veiller au maintien d'une vie relationnelle dans le respect des choix de la personne. Toute personne, quel que soit son âge, doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec lequel, de façon libre et mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime. Respecter la personne dans sa sphère privée, sa vie relationnelle, affective et sexuelle s'impose à tous.

ARTICLE V - PATRIMOINE ET REVENUS

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs et à ses besoins, sous réserve d'une protection légale, en cas de vulnérabilité. Elle doit être préalablement informée de toute vente de ses biens et

préparée à cette éventualité. Il est indispensable que le coût de la compensation des handicaps ne soit pas mis à la charge de la famille. Lorsque la personne reçoit des aides sociales, la fraction des ressources restant disponible après la prise en charge doit demeurer suffisante et servir effectivement à son bien-être et à sa qualité de vie.

ARTICLE VI - VALORISATION DE L'ACTIVITÉ

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement existent à tout âge, même chez des personnes malades présentant un affaiblissement intellectuel ou physique sévère. Développer des centres d'intérêt maintient le sentiment d'appartenance et d'utilité tout en limitant l'isolement, la ségrégation, la sensation de dévalorisation et l'ennui. La participation volontaire à des réalisations créatives diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée. L'activité ne doit pas être une animation uniformisée et indifférenciée, mais permettre l'expression des aspirations personnelles. Des activités adaptées doivent être proposées aux personnes quelle que soit la nature du déficit. Les activités infantilissantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

ARTICLE VII - LIBERTÉ D'EXPRESSION ET LIBERTÉ DE CONSCIENCE

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

Sa liberté d'expression s'exerce dans le respect des opinions d'autrui. L'exercice de ses droits civiques doit être facilité, notamment le droit de vote en fonction de sa capacité juridique. Toute personne en situation de handicap ou de dépendance doit être reconnue dans ses valeurs, qu'elles soient d'inspiration religieuse ou philosophique. Elle a droit à des temps de recueillement spirituel ou de réflexion. Chaque établissement doit disposer d'un espace d'accès aisé pouvant servir de lieu de recueillement et de culte et permettre la visite des représentants des diverses religions et mouvements philosophiques non confessionnels en dehors de tout prosélytisme. Les rites et les usages religieux ou laïcs s'accomplissent dans le respect mutuel.

ARTICLE VIII – P R E S E R V A T I O N D E L ' A U T O N O M I E

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. Le handicap physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie, chaque fois que son efficacité est démontrée. En particulier, la personne exposée à un risque, soit du fait d'un accident, soit du fait d'une maladie chronique, doit bénéficier des actions et des moyens permettant de prévenir ou de retarder l'évolution des symptômes déficitaires et de leurs complications. Les possibilités de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, des personnes âgées comme des professionnels, et être accessibles à tous. Handicaps et dépendance peuvent mettre la personne sous l'emprise d'autrui. La prise de conscience de cette emprise par les professionnels et les proches est la meilleure protection contre le risque de maltraitance.

ARTICLE IX - ACCÈS AUX SOINS ET A LA COMPENSATION DES HANDICAPS

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile selon les besoins de la personne. Les discriminations liées à l'âge sont contraires à l'éthique médicale. Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Les soins visent aussi à rééduquer les fonctions déficitaires et à compenser les incapacités. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie, à soulager la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets. En situation de handicap, la personne doit avoir accès à l'ensemble des aides humaines et techniques nécessaires ou utiles à la compensation de ses incapacités. Aucune personne ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital, au domicile ou en institution. Le consentement éclairé doit être recherché en vue d'une meilleure coopération du malade à ses propres soins. Tout établissement de santé doit disposer des compétences et des moyens, ou à défaut, des coopérations structurelles permettant d'assurer sa mission auprès des personnes âgées malades, y compris celles en situation de dépendance.

Les institutions d'accueil doivent disposer des compétences, des effectifs, des locaux et des ressources financières nécessaires à la prise en soins des personnes âgées dépendantes, en particulier des personnes en situation de handicap psychique sévère. Les délais administratifs anormalement longs et les discriminations de toute nature à l'accueil doivent être corrigés. La tarification des soins et des aides visant à la compensation des handicaps doit être déterminée en fonction des besoins de la personne et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge. Elle ne doit pas pénaliser les familles.

ARTICLE X - QUALIFICATION DES INTERVENANTS

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

Une formation spécifique en gérontologie doit être assurée à tous les intervenants concernés. Cette formation est initiale et continue : elle s'adresse en particulier à tous les métiers de la santé et de la compensation des handicaps. La compétence à la prise en charge des malades âgés ne concerne pas uniquement les personnels spécialisés en gériatrie mais l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir dans les aides et les soins.

Les intervenants, surtout lorsqu'ils sont isolés, doivent bénéficier d'un suivi, d'une évaluation adaptée et d'une analyse de leurs pratiques. Un soutien psychologique est indispensable ; il s'inscrit dans une démarche d'aide aux soignants et aux aidants.

ARTICLE XI – RESPECT DE LA FIN DE VIE

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Il faut éviter de confondre les affections sévères et les affections mortelles : le renoncement thérapeutique chez une personne curable s'avère aussi inacceptable que l'obstination thérapeutique injustifiée. Mais, *Isabelle REGNAULT Mémoire de l'école des Hautes Etudes en Santé Publique - 2012*

lorsque la mort approche, la personne doit être entourée de soins et d'attentions appropriés. Le refus de l'acharnement thérapeutique ne signifie pas un abandon des soins, mais justifie un accompagnement visant à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la souffrance morale. La personne doit pouvoir vivre le terme de son existence dans les conditions qu'elle souhaite, respectée dans ses convictions et écoutée dans ses préférences. La place des proches justifie une approche et des procédures adaptées à leurs besoins propres. Que la mort ait lieu à l'hôpital, au domicile ou en institution, les intervenants doivent être sensibilisés et formés aux aspects relationnel, culturel, spirituel et technique de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille, avant et après le décès.

ARTICLE XII - LA RECHERCHE : UNE PRIORITÉ ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

Elle implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et sociales, les sciences économiques et les sciences de l'éducation. La recherche relative aux maladies associées au grand âge est un devoir. Bénéficier des progrès de la recherche constitue un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés. Seule la recherche peut permettre d'acquérir une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge ainsi que de leurs conséquences fonctionnelles et faciliter leur prévention ou leur guérison. Le développement d'une recherche gérontologique et gériatrique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance, diminuer leurs souffrances et abaisser les coûts de leur prise en charge.

ARTICLE XIII - EXERCICE DES DROITS ET PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE VULNERABLE

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

L'exercice effectif de la totalité de ses droits civiques doit être assuré à la personne vulnérable, y compris le droit de vote en l'absence de tutelle. Les professionnels habilités à initier ou à appliquer une mesure de protection ont le devoir d'évaluer son acceptabilité par la personne concernée ainsi que ses conséquences affectives et sociales. Dans la mise en œuvre des protections prévues par le Code Civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), les points suivants doivent être considérés :

- le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif ;
- la personne protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible;
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne puisse exprimer des orientations de vie et soit toujours tenue informée des actes effectués en son nom.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitements doit être assurée. Toutes violences et négligences, même apparemment légères, doivent être prévenues, signalées et traitées. Les infractions caractérisées peuvent donner lieu à des sanctions professionnelles ou à des suites judiciaires. Les violences ou négligences ont souvent des effets majeurs et irréversibles sur la santé et la sûreté des personnes : l'aide aux victimes doit être garantie afin que leurs droits soient respectés.

ARTICLE XIV – L’INFORMATION

L’information est le meilleur moyen de lutter contre l’exclusion.

Les membres de la société doivent être informés de manière explicite et volontaire des difficultés qu’éprouvent les personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance. L’information doit être la plus large possible. L’ignorance aboutit trop souvent à une attitude de mépris ou à une négligence indifférentes à la prise en compte des droits, des capacités et des souhaits de la personne. Une information de qualité et des modalités de communication adaptées s’imposent à tous les stades d’intervention auprès de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. Loyale et compréhensible, l’information doit intervenir lorsque la personne est encore en capacité d’affirmer ses choix. Il convient également de prendre en considération le droit de la personne qui se refuse à être informée. Une exclusion sociale peut résulter aussi bien d’une surprotection infantilisante que d’un rejet ou d’un refus individuel et collectif d’être attentif aux besoins et aux attentes des personnes.

Lorsqu’il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

Version révisée 2007

ANNEXE 2

Convention tripartite pluriannuelle de l'EHPAD « le Champgarnier »

CONVENTION TRIPARTITE PLURIANNUELLE CONCLUE AVEC LA MAISON DE RETRAITE DE MEUNG SUR LOIRE

Entre :

Le Département du Loiret, représenté par Monsieur le Président du Conseil Général du Loiret, dûment habilité par délibération en date des 25 janvier 2002 et 11 juillet 2003 à signer les conventions tripartites et leurs avenants ;

et :

Monsieur le Préfet de la Région Centre, Préfet du Loiret ;

et :

Monsieur PINGUET, directeur de la Maison de Retraite Meung/Loire

VU le Code de l'Action Sociale et des Familles ;

VU le Code de la Santé Publique ;

VU le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ;

VU le décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 précité ainsi que le décret n° 58-1202 du 11 décembre 1958 relatif aux hôpitaux et hospices publics ;

VU les décrets n° 2001-1084, n° 2001-1085 à l'exception du V de l'article 24 (abrogé par le décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003), n° 2001-1086 à l'exception du III de l'article 6 (abrogé par le décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003) et n° 2001-1087 du 21 novembre 2001 portant application de la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie ;

VU le décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, et des établissements mentionnés au 2° de l'article L.6111-2 du Code de la Santé Publique et ses arrêtés ;

VU l'arrêté du 26 avril 1999 modifié relatif à la composition du tarif journalier afférent aux soins résultant du droit d'option tarifaire mentionné à l'article 9 du décret n° 99-316 du 26 avril 1999 précité ;

VU l'arrêté du 26 avril 1999 relatif aux modalités d'organisation et de fonctionnement de la commission départementale de coordination médicale mentionnée à l'article 12 du décret n° 99-316 du 26 avril 1999 précité ;

VU l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ;

VU l'arrêté du 4 mai 2001 modifiant l'arrêté du 26 avril 1999 relatif à la composition du tarif journalier afférent aux soins précité ;

VU l'arrêté du 4 mai 2001 relatif au calcul des reprises sur les réserves de trésorerie mentionné à l'article 20 du décret n° 99-317 du 26 avril 1999 modifié précité ;

VU la délibération de la Commission Permanente du Conseil Général en date du 25 janvier 2002 autorisant le Président du Conseil Général du Loiret à signer les conventions tripartites,

VU la délibération de la Commission Permanente du Conseil Général en date du 11 juillet 2003 autorisant le Président du Conseil Général du Loiret à signer les avenants des conventions tripartites,

IL EST CONVENU CE QUI SUIT :

PREAMBULE

Conformément au Code de l'Action Sociale et des Familles, les établissements assurant l'hébergement de personnes âgées, qui ont un Groupe Iso-Ressources Moyen Pondéré (GMP), tel que défini à l'article 13 du décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié, supérieur à 300, doivent passer une convention pluriannuelle avec le Président du Conseil Général et l'autorité compétente de l'Etat.

Cette convention a notamment pour objet de définir les conditions de fonctionnement de l'établissement tant sur les plans financiers que sur celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui leur sont prodigués, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel. Elle précise les objectifs d'évolution de l'établissement et les modalités de son évaluation.

Pour les parties signataires, la préoccupation centrale est la personne âgée, les conditions de sa prise en charge ainsi que les coûts qu'elle supporte et ceux exposés par les parties.

Les parties s'inscrivent dans un processus continu d'amélioration de la qualité et de la sécurité garantissant à la personne âgée accueillie en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.

Article 1 - Documents permettant la signature de la convention

Sont notamment à produire, lors de la signature de la présente convention afin de décrire la situation exacte de l'établissement, les documents suivants :

- 1 – le livret d'accueil
- 2 – la charte des droits et libertés de la personne accueillie
- 3 – le règlement de fonctionnement de l'établissement
- 4 – la composition du conseil de la vie sociale et le compte rendu de la dernière réunion
- 5 – le projet d'établissement (projet de vie et projet de soins)
- 6 – le contrat de séjour
- 7 – la disquette EHPAD version 2 saisie ou les annexes IV du décret du 4 mai 2001 remplies à **moyens constants** et notamment celles concernant le personnel salarié et celui extérieur
- 8 – le tableau récapitulatif du plan pluriannuel d'évolution des effectifs à présenter sur 5 ans
- 9 – le procès verbal de la dernière visite de la commission de sécurité
- 10 - le procès verbal de la dernière visite des services vétérinaires.

Article 2 - Caractéristiques de l'établissement

2-1 : Autorisation de fonctionner et capacités

Nom : Maison de retraite Meung/Loire;
Nature juridique : Etablissement public autonome;
Sis à : 21, route de Blois – 45130 MEUNG/LOIRE ;
Téléphone : 02.38.46.96.00
Télécopie : 02.38.44.36.72
Courrier électronique : mr.meung@wanadoo.fr
Numéro SIRET : 26450006700014
Numéro FINESS : 450002332
Numéro APE : 851D

L'établissement dispose d'une capacité autorisée en lits de 122, pour une capacité installée de 117 lits répartis sur 2 bâtiments :

- Le bâtiment de la maison de retraite : 79 lits
- La cure médicale : 38 lits

L'ensemble de l'établissement est classé dans le 1^{er} groupe de type U, de 4^{ème} catégorie, par rapport aux normes de sécurité incendie.

2-2 : Profil des résidents de la maison de retraite au 1^{er} septembre 2007

2-2-1 - Moyenne d'âge des résidents : 86 ans

2-2-2 - Répartition par tranche d'âge :

- de 60 ans : 1
60 à 64 ans : 2
65 à 69 ans : 3
70 à 74 ans : 7
75 à 79 ans : 11
80 à 84 ans : 21
85 à 89 ans : 23
90 à 94 ans : 25
95 à 99 ans : 17
100 à 105 ans : 1

Soit au total 111 résidents dont 80 femmes et 31 hommes présents

2-2-3 - Répartition des personnes accueillies dans les six Groupes Iso-Ressources retenus par la grille nationale définie au décret n° 2001-1084 du 20 novembre 2001 :

GIR 1 : 24
GIR 2 : 31
GIR 3 : 13
GIR 4 : 12
GIR 5 : 15
GIR 6 : 10
Total : 105

GIR Moyen Pondéré (GMP) : 649
 GMP évalué au 28 août 2007
 GMP validé le 29/08/2007

2-2-4 – Particularité de l'établissement :

2-3 : Capacités à la signature de la convention

Capacité					Type particulier d'accueil		
autorisée	financée	habilitée à l'aide Sociale	Répartition		Accueil de jour	accueil de nuit	accueil temporaire
			Cure	Maison de retraite			
122	117	122	70	47	-	-	-

2-4 : Description des espaces

2-4-1 - Description quantitative :

	1 place	2 places	plus de 2 places	TOTAL
Nombre de chambres/logements	81	18		99
Nombre de chambres/logements accessibles en fauteuil roulant	81	18		99
Nombre de chambres/logements disposant de cabinet de toilette intégré (lavabo, sanitaire)	81	18		99 sans douche
Nombre de chambres/logements disposant de cabinet de toilette intégré accessible en fauteuil roulant				
Pourcentage de chambres doubles		18,18%		

2-4-2 - Description qualitative :

Surface de la chambre/ logement	Nombre de chambres/ logements à 1 place	Nombre de chambres/ logements à 2 places	Nombre de chambres/ logements à + de 2 places	Dont Nombre de chambres/ logement avec kitchenette	TOTAL
Inférieure à 12 m ²					
De 12 à - de 16 m ²	81				
De 16 à - de 18 m ²					81
De 18 à - de 20 m ²					
De 20 à - de 22 m ²		14			14
De 22 à - de 25 m ²					
De 25 à - de 30 m ²					
De 30 à - de 35 m ²		4			4
De 35 m ² et +					
TOTAL	81	18			99

4

2-4-2-1 - espaces collectifs :

Espaces collectifs	Description	Superficie
Secteur pour désorientés	Non	-
Local préparation des soins	2 (1 maison de retraite et 1 cure médicale)	28,41 m ² /19,77m ²
Cabinet médical	Non	-
Rééducation Réadaptation	Non	-
Salles à manger	3 (1 maison de retraite et 2 cure médicale)	113,14 m ² /14,74 m ² + 14,41 m ²
Salons	2 (1 maison de retraite et 1 cure médicale)	146,53 m ² /37,3 m ²
Cuisine sur place	Oui	45,86 m ²
Cuisine de réchauffage	Chariot de réchauffage secteur cure médicale	-
Salon de coiffure	2 (1 maison de retraite et 1 cure médicale)	13,21 m ² /19,1 m ²
Salle d'animation	Non	-

2-4-2-2 - accessibilité aux handicapés :

Niveaux de l'établissement :

Accessibilité externe : oui

Accessibilité interne : oui

Nombre d'ascenseurs : 4

2-4-2-3 - sécurité - hygiène :

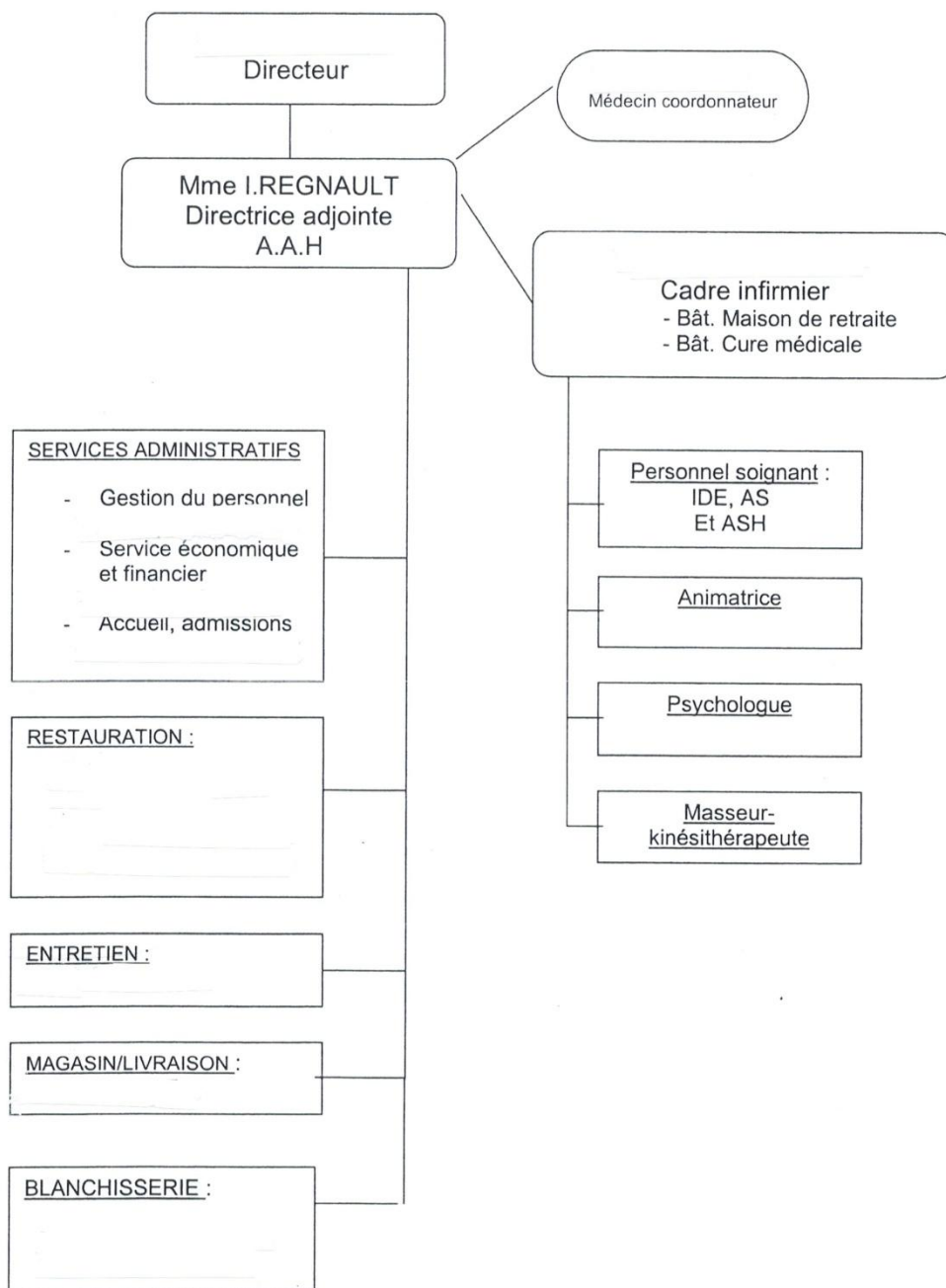
Démarche H.A.C.C.P. : année 2003

Formation du personnel en matière de prévention sécurité incendie : le 10 avril 2007 et le 08 octobre 2007 (reprogrammée pour l'année 2008)

2-5 : Personnel

2-5-1- organigramme du personnel existant

Maison de retraite de Meung/Loire



Personnel de soins	ETP	Personnel Hébergement	ETP	Total ETP	Autres Emplois	ETP
Cadre de santé	1	ASH	19,50		Direction	1,36
Infirmière	4	Cuisine Services généraux	5		Secteur Administratif	3
Aides-soignantes	16,90	Maintenance	2		Animation	-
AMP	-	ADIF	-		Lingerie Ménage	3
Médecin	0,45	Kinésithérapeute	0,50		Aumônier	-
Total	22,35	Total	27			7,36

Ratio d'encadrement

- Hébergement : ASH : 0,16
- Soins : IDE + AS : 0,17

- qualification du directeur : directeur d'hôpital
- qualification de la directrice adjointe : attaché d'administration hospitalière

- présence d'un médecin coordonnateur : oui

2-5-3 - aide psychologique du personnel :

Il convient de mieux prendre en compte les aspects psychologiques générés par l'admission en institution, la souffrance, la fin de vie et l'écoute nécessaire du personnel soignant et des familles.

2-5-4 - plan de formation du personnel :

Les objectifs propres à l'établissement sont définis annuellement dans le cadre du plan de formation, ils sont fixés en cohérence avec les objectifs nationaux propres à la fonction publique hospitalière.

◆ Promotion professionnelle pour les personnels soignants :

La formation des ASH au diplôme d'AS se fait en fonction des besoins et des possibilités financières de l'établissement. Le renforcement de l'effectif aide-soignant qui passe par le développement des compétences se base sur les objectifs du projet de vie qui visent à s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité permettant notamment d'assurer des soins personnalisés et de maintenir un maximum d'autonomie.

Un agent ASH a suivi la formation en 2005 et un agent en 2006

Un agent AS en formation IDE depuis septembre 2007

◆ Formations pour les personnels soignants :

Accompagnement de fin de vie, douleur

Remise à niveau du personnel soignant (IDE et AS) aux gestes de premiers secours (2006/2007)

◆ Formation pour l'équipe " restauration" et le personnel soignant :

« Le repas un moment important pour le résident »

- ◆ Formation pour les personnels administratifs :
L'avancement du fonctionnaire hospitalier
La retraite du fonctionnaire hospitalier
- ◆ Formation pour tous les personnels :
Sécurité incendie à poursuivre chaque année

Article 3 – Option tarifaire choisie par l'établissement

L'établissement opte pour le **tarif partiel** selon les modalités définies dans l'arrêté du 26 avril 1999 susvisé.

Le mode de fonctionnement correspond à l'option tarifaire choisie dans le cadre des discussions conventionnelles.

Article 4 – Procédure budgétaire

L'établissement transmet chaque année, avant le 31 octobre, les documents budgétaires et les données de son tableau de bord dans le respect du calendrier et de la procédure fixé par le décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements médico-sociaux.

En outre, il transmet chaque année avant le 30 avril, le compte administratif des financements accordés par les autorités de tarifications par section tarifaire dans le respect du calendrier et de la procédure fixés par le décret n°2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements médico-sociaux.

Article 5 – Données relatives à l'état de dépendance des résidents

L'établissement remet chaque année en fonction du calendrier fixé par la CDCM au secrétariat de la direction PA/PH du Conseil général la répartition par GIR de ses résidents et le calcul de son Gir Moyen Pondéré. Une fois la validation acquise, l'établissement intègre cette répartition dans le Tarif EHPAD version 3, lors de la transmission de son budget.

Article 6 - Objectifs de l'établissement et moyens mis en œuvre

Les contractants s'engagent à garantir la qualité de prise en charge des personnes âgées. L'établissement propose les modalités de son évaluation dans le cadre d'un rapport formalisé. L'évaluation du dispositif conventionnel porte sur l'ensemble des fonctions de l'institution. Celle-ci concourt à assurer la satisfaction des résidents et de leurs familles ainsi que celle du personnel, en assurant aux usagers l'autonomie sociale, physique et psychique la plus importante possible.

Les moyens budgétaires, les moyens en personnel et les investissements immobiliers et mobiliers pourront faire l'objet d'un avenant annuel si besoin, sur la base de l'augmentation du GMP.

6-1 : La qualité de vie des résidents de l'établissement

6-1-1 – PROJET INSTITUTIONNEL :

a) Objectifs

Les thèmes du projet de vie ont été retenus, dans la mesure où ils ont été considérés comme essentiels dans une approche qualitative et dans une démarche d'évolution des services d'hébergement vers un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes tel que le définissent le décret du 26 avril 1999 et la loi du 2 janvier 2002. Ces thèmes sont : l'accueil, les prestations hôtelières, l'animation et la vie sociale, le respect et la citoyenneté, l'accompagnement de fin de vie.

b) Moyens mis en œuvre et échéance

Le projet de vie de la maison de retraite (réactualisé en 2006) définit l'ensemble des actions qui sont à réaliser au sein de l'établissement afin de répondre aux objectifs fixés dans un délai raisonnable. Il prévoit notamment toute une série de mesures concrètes pour chacun des thèmes énoncés ci-dessus.

6-1-2 – QUALITE DES ESPACES :

a) Objectifs

Afin de contribuer directement à lutter contre la perte d'autonomie des résidents de l'EHPAD, de favoriser leur sociabilité, il convient d'instaurer une réelle appropriation de l'institution par l'usager. La conception des espaces doit maintenir un juste équilibre entre trois composantes : être un lieu de vie préservant l'intimité, être un lieu adapté à la prise en charge de la dépendance, conciliant liberté et sécurité pour chacun et être un lieu de prévention et de soins où sont prodiguées de façon coordonnée les prestations médicales et paramédicales nécessaires aux résidents.

APRES RESTRUCTURATION :

- espaces privés

L'établissement prévoit dans son projet de restructuration la mise en œuvre de deux unités UPAD de 10 lits, la création de 5 places d'accueil de jour, et une réorganisation de l'EHPAD en trois unités de 34 lits (soit 102 lits).

Toutes les chambres de l'EHPAD seront désormais individuelles (20m²).

b) Moyens mis en œuvre et échéance

CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N°1: LE PROJET DE RESTRUCTURATION

6-2 : La qualité des relations avec les familles et les amis des résidents

6-2-1 – LORS DE L'ENTREE EN INSTITUTION :

a) Objectifs

L'accueil est un moment crucial pour une personne âgée arrivant en institution puisqu'il est la clé d'une intégration réussie.

b) Moyens mis en œuvre et échéance

CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N°2: L'ENTREE EN INSTITUTION

6-2-2 – AU COURS DU SEJOUR :

LES RELATIONS AVEC LES FAMILLES

Afin de conserver et d'améliorer la qualité des relations avec les familles et les résidents, la direction retient comme priorité :

- suivi régulier des séances du Conseil de la Vie Sociale (régularité des réunions, et suivi des actions proposées...)
- création d'un registre des plaintes
- information spécifique dans le cadre du projet de restructuration
- enquête de satisfaction auprès des familles et des résidents

Par ailleurs, une réflexion sera engagée sur la possibilité de créer d'autres modalités d'échange entre les familles et la maison de retraite (participation à certaines activités, lettre d'information ...).
En projet également, dans le cadre du projet de restructuration, la création d'une salle à manger visiteurs pour maintenir ou développer les relations avec l'entourage.

LES PRESTATIONS HOTELIERES

Les réflexions ont porté sur l'amélioration de la qualité de vie des résidents au travers d'une part de la restauration et d'autre part des prestations hôtelières (lieux privatifs et collectifs).

➤ *La restauration :*

- Servir le petit déjeuner en chambre
- Réfléchir à la possibilité de créer, à partir de l'année 2008, un goûter annuel (fin mai) regroupant les familles, les résidents, le personnel et les membres du conseil d'administration et de mettre en place, en plus des repas de fêtes de fin d'année, des repas à thème (harmonie décor et menu)
- Achat d'un service de table, d'un nouveau mobilier pour les salles à manger, et de chariots de service pour les petits déjeuners
- création d'une salle à manger visiteurs (projet de restructuration)
- Etablir une fiche de goût.

➤ *L'hôtellerie* : création d'une équipe hygiène des locaux.

Cette équipe sera chargée d'entretenir les lieux privatifs et collectifs.
Il sera procédé, en particulier, à un bio nettoyage de toutes les chambres et sanitaires 5 jours sur 7 (voir 6 jours par semaine).

CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N° 3: LES PRESTATIONS HOTELIERES

L'ANIMATION ET LA VIE SOCIALE

Les objectifs de l'animation sont les suivants :

Préserver l'identité
Créer ou maintenir des liens sociaux
Se sentir utile
Se divertir
Communiquer
Permettre à la personne âgée d'enrichir son quotidien.

Les besoins d'expression et les capacités d'accomplissement persistent, même chez des personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère.

Développer des centres d'intérêts évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc. ...) doit être favorisée.

L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée sur la base des principes suivants :

- L'animation c'est le plaisir d'abord
- L'animation pour favoriser des projets de vie individualisés
- L'animation facteur de continuité identitaire
- L'animation relationnelle de proximité
- L'animation : un projet pluridisciplinaire

Le projet d'animation sera rédigé pour la fin 2008.

CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N°4: L'ANIMATION ET LA VIE SOCIALE

LE RESPECT ET LA CITOYENNETE

Le respect et la citoyenneté se manifestent autour de différentes notions :

- Un langage adapté (identification de la personne par son nom précédé de Monsieur ou Madame, pratique systématique du vouvoiement)
- Identification du personnel (badges sur les tenues de travail)
- Respect des goûts alimentaires (cf. restauration)
- Respect de la tenue vestimentaire, de l'apparence
- Respect de l'intimité et de la dignité

- Respect du sommeil
- Respect des sentiments, des différences
- Respect des croyances (pratique du culte)
- Maintien de la citoyenneté (vote)

Moyens mis en œuvre :

Le respect et la citoyenneté passent d'une part par l'information des résidents sur leurs droits (livret d'accueil contenant la charte des droits et des personnes âgées dépendantes) et d'autre part par la formation de l'ensemble des personnels sur les notions de respect et les comportements de maltraitance.

LE SOIN

Le projet de soin sera élaboré en lien avec le médecin coordonnateur.
Il développera les thèmes suivants :

- soins individualisés et personnalisés
- soins efficaces et de sécurité
- soins de réhabilitation à l'autonomie
- l'information
- démarche qualité.

CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N°5: LE PROJET DE SOINS

6-2-3 – LORS DU DECES :

a) Objectifs

Afin d'effectuer un meilleur accompagnement de la fin de vie dans l'établissement, les thèmes suivants seront développés :

La relation d'aide aux personnes âgées en fin de vie
 . Prise en compte de la douleur
 . Prise en compte de l'image de soi
 . Prise en compte du confort moral et affectif

La relation d'aide aux familles et aux proches
 . Définir les lieux mortuaires et les différents rites funéraires

La relation d'aide aux soignants
 . Temps de présence de psychologue.

b) Moyens mis en œuvre et échéance

Définition d'un protocole d'accompagnement de fin de vie et de décès en menant une réflexion pour parfaire l'annonce du décès et l'écriture du protocole de réalisation de la toilette mortuaire.

6- 3 : La qualité des personnels exerçant en EHPAD

6-3-1 - organisation générale du travail :

- Les modalités de la participation du personnel à des actions visant à améliorer la vie quotidienne des usagers sont clairement définies : les instances réglementaires se réunissent régulièrement, le cadre de santé organise des réunions de service ;
- La possibilité d'un soutien psychologique du personnel sera envisagée pour des cas ponctuels, en dehors des missions de la psychologue intervenant dans l'établissement ;
- La coordination des soins sera assurée par le médecin coordonnateur en collaboration avec la cadre de santé et l'équipe soignante.

6-3-2 - programme de formation :

La formation professionnelle est un élément indispensable contribuant à l'évolution et à la bonne marche de tout établissement.

Le plan de formation est examiné en CTE.

6-3-3 - conditions de travail :

Le CHSCT sera mis en place en 2008 et se réunira selon les dispositions réglementaires prévues.

CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N°6: LE MANAGEMENT DU PERSONNEL

6-4 : Inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés

La Maison de retraite de Meung sur Loire et l'hôpital local de Beaugency ont passé une convention portant sur la mise en place d'un réseau de soins gériatriques qui fixe les modalités d'accès des malades de la maison de retraite au service de médecine.

Par ailleurs, une convention sera conclue avec le Centre Local d'Information et de Coordination (C.L.I.C.) – Entraide-Union à Epieds en Beauce pour favoriser les conditions de passage des personnes âgées du domicile à l'établissement.

*CF ANNEXES / FICHE ACTIONS N°7 : VALORISATION DE L'IMAGE DE L'ETABLISSEMENT
COMMUNICATION EXTERIEURE*

FICHE ACTIONS N°8: GESTION DES RISQUES

6-5 Récapitulation des objectifs de la présente convention tripartite

6-1-1 - Projet institutionnel :

Poursuivre la politique qualitative et la démarche d'évolution des services d'hébergement vers un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et notamment en ce qui concerne l'accueil, les prestations hôtelières, l'animation et la vie sociale, le respect et la citoyenneté, l'accompagnement de fin de vie.

6-1-2 - Qualité des espaces :

Mener à bien la restructuration des bâtiments prévue avec l'objectif de maintenir un juste équilibre entre trois composantes : être un lieu de vie préservant l'intimité, être un lieu adapté à la prise en charge de la dépendance, conciliant liberté et sécurité pour chacun et être un lieu de prévention et de soins où sont prodiguées de façon coordonnée les prestations médicales et paramédicales nécessaires aux résidents.

6-2-1 - Lors de l'entrée en institution :

Réussir l'intégration pour une personne âgée arrivant en institution par un accueil de qualité.

6-2-2 - Au cours du séjour :

Conserver et améliorer la qualité des relations avec les familles et les résidents.

6-2-3 - Lors du décès :

Le protocole d'accompagnement de fin de vie et de décès sera finalisé prochainement.

6-3-1 - Organisation générale du travail :

Les modalités de la participation du personnel à des actions visant à améliorer la vie quotidienne des usagers sont définies dans le projet de vie.

6-3-2 - Programme de formation :

L'établissement établit un plan de formation qui est examiné en CTE.

6-3-3 - Conditions de travail :

L'établissement poursuit ses efforts afin d'améliorer les conditions de travail des personnels, notamment par la création du CHSCT, afin de formaliser et de mettre en place un suivi des actions d'amélioration des conditions de travail.

6-3-4 - Présence d'un médecin coordonnateur :

Oui

6-3-5 – l'accompagnement de la fin de vie :

La prise en compte des aspects psychologiques générés par la fin de vie et l'écoute nécessaire du personnel soignant et des familles sera développée.

6-4 : Inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés

Des projets de partenariat sont à l'étude (C.L.I.C Entraide-Union).

6- 5 : La qualité des personnels exerçant dans l'établissement

	Avant signature	Recrutements/ Formation	Effectif total
Administration	4		4
Services généraux	8		8
Animation	0	+1	1
ASH de jour	22.50	+2	24,50
AS-AMP de jour	16.90	+2	18,90
Psychologue	0	+0,30	0,30
Infirmière	5		5
Autres aux. médicaux	0.50		0,50
Pharmacien	0		0
Médecin coordonnateur	0,40	+0.10	0.50
Total	57,30	+5,4	62,70

Emplois aidés

Les ETP dans la convention tripartite intègrent les mensualités de remplacements liées aux congés annuels et RTT. S'agissant des mensualités de remplacements pour maladie et maternité celles-ci seront négociées dans le cadre de la campagne budgétaire.

Article 7 – Clause de révision des financements

Le financement des objectifs précédemment définis sera étudié dans le cadre des procédures budgétaires et sera intégré dans les budgets annuels prévisionnels.

Pour prendre en compte la nécessité de ces ajustements, des avenants annuels pourront être négociés par les parties à la présente convention tripartite. Ces avenants permettront de concilier le caractère pluriannuel de la convention avec le principe de l'annualité budgétaire.

Ces ajustements seront basés sur l'évolution du GMP.

Article 8 - Evaluation de l'ensemble du dispositif

8-1 : Etat d'avancement des objectifs

L'établissement s'engage à fournir aux autorités signataires un rapport annuel précisant l'état d'avancement des objectifs précités. Ce rapport est transmis chaque année en même temps que les propositions budgétaires de l'établissement.

8-2 : Tableaux de bord des indicateurs de qualité

Afin de permettre aux autorités de vérifier le degré de réalisation des objectifs, l'établissement fournit avec le rapport, sous forme de tableaux de bord, les indicateurs particuliers qu'il a utilisés permettant de visualiser le degré de réalisation des objectifs.

Dans l'attente des travaux du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale validant les référentiels de bonnes pratiques professionnelles, les indicateurs particuliers figurant dans les tableaux de bord de l'établissement et les indicateurs généraux figurant dans les tableaux de bord

15

départementaux d'évaluation sont définis par rapport au cahier des charges national fixé dans l'arrêté du 26 avril 1999 et à l'outil ANGELIQUE.

8-3 : Auto-évaluation interne et évaluation externe

Les résultats de l'auto-évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées par l'établissement qui doivent être transmis tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation de fonctionner sont également transmis aux signataires de la présente convention.

Il en est de même des résultats de l'évaluation faite par un organisme extérieur au cours des sept années suivant l'autorisation ou son renouvellement et celle effectuée au moins deux ans avant la date dudit renouvellement.

Article 9 – Durée, résiliation et renouvellement de la convention

9-1 : Durée

La présente convention est conclue pour une durée de 5 ans à compter du 1^{er} Janvier 2008.

Durant cette période, des avenants annuels à la présente convention pourront être conclus par les parties contractantes :

- afin de prendre en compte les ajustements qui s'avèreraient nécessaires quant aux objectifs définis et aux moyens mis en œuvre par les autorités tarifaires,
- mais également en cas de modification de la structure ou de l'évolution notable de la population accueillie, au travers du GMP.

9-2 : Résiliation

Cette convention pourra être résiliée avant son terme :

- de plein droit, si elle perd tout objet du fait d'une évolution législative ou réglementaire et,
- par l'une ou plusieurs des parties, par lettre recommandée avec accusé de réception, adressée aux autres signataires de la convention.

En cas d'échec de la conciliation, la convention prend fin dans un délai de deux mois à compter de l'envoi de la lettre recommandée.

Au terme de ce délai, l'établissement ne peut plus avoir un GIR moyen pondéré supérieur à 300.

9-3 : Renouvellement

Un an avant le terme de la présente convention, les parties s'engagent à procéder à de nouvelles négociations afin de conclure une nouvelle convention pour 5 ans.

Fait à Orléans en trois exemplaires originaux, le 31 décembre 2007


Le Président
du Conseil Général



Le Représentant
compétente
et par délégation
Le secrétaire général adjoint

André CARAVA

Le Représentant
de l'établissement



16

Maison de Retraite de Meung sur Loire
Convention tripartite
Novembre 2007

ANNEXES

FICHE ACTIONS N°1: LE PROJET DE RESTRUCTURATION

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

La particularité de la Maison de retraite de Meung sur Loire est de fonctionner sur deux bâtiments distincts. Cette configuration est source de nombreux dysfonctionnements dans l'organisation du travail.

L'inadéquation des locaux au regard de l'état de dépendance des résidents nécessite un réaménagement du « bâtiment cure » construit en 1980 et la démolition du « bâtiment maison de retraite » construit en 1974.

OBJECTIFS

Les travaux doivent débiter fin 2008/début 2009 pour une durée estimée de trois ans, soit une date de livraison début 2012.

Les travaux sont prévus avec le maintien de l'activité de l'établissement et sur une période de trois ans ce qui va provoquer une désorganisation du travail et des perturbations dans les habitudes de vie des résidents.

Afin d'accompagner au mieux cette période transitoire certaines actions peuvent être mises en œuvre.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
• Assurer un suivi rigoureux des travaux : coût et échéancier	Durant toute la durée des travaux	<i>Direction</i>
• Transmettre toutes les modifications éventuelles de l'échéancier des travaux à la DDASS et au Conseil Général	Durant toute la durée des travaux	<i>Direction</i>
• Mettre en place une lettre d'information au moins trimestrielle à l'intention du personnel, des résidents et leurs familles pour présenter les différentes phases du projet de restructuration et son état d'avancement.	Dès la date connue de début de travaux	<i>Direction/secteur administratif</i>
• Gestion des plaintes dans des délais brefs	Déjà en place	<i>Direction</i>

18

<ul style="list-style-type: none"> • Réunir le CHSCT et le Conseil de la Vie Sociale plus souvent 	<p>Selon les besoins</p>	<p>L'ensemble des personnels, des représentants des résidents et des familles</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Groupe de paroles pour les résidents autour du projet de restructuration 	<p>Début 2009</p>	<p><i>Animatrice</i></p>

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

La durée et l'ampleur des travaux vont générer des dysfonctionnements, il s'agit dans un premier temps de mettre à disposition de tous les acteurs les moyens d'exprimer les difficultés rencontrées au travers des instances et actions mises en place, l'évaluation se fera par les mesures correctives mises en place lorsque cela sera possible.

L'évaluation sera suivie au travers d'un tableau de bord permettant de suivre en parallèle plusieurs indicateurs :

- l'écart entre les échéances prévisionnelles et le réalisé
- le taux d'occupation des lits corrélé aux différentes phases du projet
- le nombre de plaintes (courriers des familles) relatives aux travaux

Un questionnaire annuel de satisfaction auprès des résidents et des familles sera réalisé et comportera un volet relatif aux travaux (à partir de 2009).

FICHE ACTIONS N°2: L'ENTREE EN INSTITUTION

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

L'accueil est un moment crucial pour une personne âgée arrivant en institution, il est la clé d'une intégration réussie.

OBJECTIFS

Offrir un accueil de qualité aux résidents au travers d'une information complète et accessible et une prise en charge pluridisciplinaire aux résidents.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Participer à GILADE 45 (outil de gestion partagé des listes d'attente en EHPAD) 	Année 2008	<i>Direction</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Rédiger une procédure d'accueil (orientation des appels téléphoniques, étude de la demande, visite de l'établissement) 	Premier semestre 2008	<i>Direction /secteur administratif</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Rédiger un protocole d'admission sur la base des critères retenus. 	2008	<i>Médecin coordonnateur</i>
<ul style="list-style-type: none"> • L'inscription est formalisée à l'issue d'une pré visite au cours de laquelle l'ensemble des documents administratifs est remis au résident et/ou à sa famille. Il convient d'actualiser le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil 	Premier semestre 2008	<i>Direction/secteur administratif</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'un bilan d'admission permettant une évaluation complète du résident en lien avec le médecin coordonnateur sur la base d'un bilan cognitif (MMS) en lien avec une psychologue, d'un bilan nutritionnel (MNA), d'un bilan locomoteur (TINETTI ou GET UP 	2009	<i>Médecin coordonnateur/ cadre de santé, infirmière,</i>

20

AND GO) en collaboration avec le kinésithérapeute.			psychologue, kinésithérapeute
• Mise en place de fiches techniques (préparation de la chambre, ménage / accueil du résident)	Premier 2008	semestre	<i>Cadre de santé</i>

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

Les résultats de l'enquête de satisfaction permettront de mesurer la qualité de l'adaptation et de proposer des mesures d'accompagnement.

FICHE ACTIONS N° 3: LES PRESTATIONS HOTELIERES

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

Le premier regard porté par le résident ou le visiteur le renseigne immédiatement sur la tenue d'un lieu d'hébergement et informe de la qualité des prestations de l'établissement.

OBJECTIFS

Permettre aux agents d'assurer un service hôtelier de qualité dans le respect des normes d'hygiène et de sécurité.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Création d'une équipe de restauration <p>Afin de permettre aux agents d'assurer un service de qualité hôtelière dans le respect des normes d'hygiène et de participer à l'animation autour des repas</p>	La date de mise en œuvre est en lien avec les négociations sur les moyens en personnel	<i>Direction et cadre de santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Création d'une équipe hygiène des locaux <p>Afin de permettre un bio nettoyage de toutes les chambres et des sanitaires 5 jours sur 7 (voir 6 jours par semaine)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Servir le petit déjeuner en chambre 	expérimentation à l'issue des travaux	<i>Direction et cadre de santé / restauration, soin</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Réfléchir à la possibilité de créer, à partir de l'année 2008, un goûter annuel (fin mai) regroupant les familles, les résidents, le personnel. 	année 2008	<i>Direction et cadre de santé / tous</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Achat d'un service de table, d'un nouveau mobilier 	à étudier dans le	<i>Direction et cadre</i>

pour les salles à manger.	cadre du projet de restructuration	<i>de santé</i>
• Etablir une fiche de goût	Premier semestre 2008	<i>Cadre de santé</i>
• Faire intervenir une diététicienne de manière ponctuelle pour évaluer la qualité des menus et réaliser une information régulière auprès des personnels sur la nutrition des personnes âgées.	A mettre en place en 2009	<i>Direction</i>

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

La satisfaction des résidents pourra être évaluée en commission de restauration et également par la nature des courriers de satisfaction de plaintes des familles. Des actions correctives seront mises en œuvre au niveau individuel ou collectif.

FICHE ACTIONS N°4: L'ANIMATION ET LA VIE SOCIALE

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

Le projet d'animation n'est pas engagé.

OBJECTIFS

Mettre en place un projet d'animation adapté aux souhaits des résidents accueillis et en lien avec les qualités et connaissances de l'animatrice.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les potentialités et les besoins en mettant en place deux questionnaires : <ul style="list-style-type: none"> un questionnaire adressé aux agents afin de connaître leur potentialité, leurs choix en matière d'animation, d'atelier un autre questionnaire adressé aux personnes âgées afin de connaître les centres d'intérêts qu'elles avaient avant d'entrer en institution et ceux auxquels elles pourraient désormais s'intéresser 	Premier trimestre 2008	<i>Direction, cadre de santé, animatrice / tous</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Rédiger un projet d'animation 	Fin 2008	<i>Direction et animatrice en lien avec la commission d'animation</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'une commission d'animation pour évaluer les actions réalisées, fixer le programme d'animation. 	Janvier 2008 Réunions trimestrielles	<i>Direction et Cadre de santé / animatrice /</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Le respect et la citoyenneté : 		<i>Animatrice /</i>

24

<p>Le respect et la citoyenneté passent d'une part par l'information des résidents sur leurs droits (livret d'accueil contenant la charte des droits et des personnes âgées dépendantes) et d'autre part par la formation de l'ensemble des personnels sur les notions de respect et les comportements de maltraitance.</p> <p>Des actions sur ce thème seront mises en place dans le cadre de l'animation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'activités de zoothérapie (association IACA) • Mise en place de séances de gym douce • Créer une boîte à idées 	<p>Toute la durée de la convention</p> <p>Actuellement à l'étude</p> <p>Année 2008</p> <p>2008</p>	<p>Tous</p> <p><i>Direction / animatrice</i></p> <p><i>animatrice /médecin coordonnateur</i></p> <p><i>Animatrice</i></p>
--	--	---

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

Le taux de participation aux activités.

Le mode d'évaluation sera réalisé au travers d'un questionnaire spécifique pour évaluer la satisfaction des résidents par domaine d'activités. L'évaluation sera annuelle.

FICHE ACTIONS N°5: LE PROJET DE SOINS

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

En raison du recrutement récent (avril 2007) du médecin coordonnateur au sein de l'établissement, le projet de soin n'a pas encore été formalisé même si une formation en 2006 a déjà permis de dégager des axes prioritaires.

Afin de mettre en œuvre le travail réalisé en formation au cours de l'année 2006, deux journées supplémentaires de formation sont prévues les 21 et 22 novembre 2007, afin d'inclure le médecin coordonnateur dans la démarche et de mobiliser l'ensemble des secteurs concernés.

OBJECTIFS

Réaliser le projet de soins pour la fin 2008

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Rédiger le projet de soins <p>DANS LE CADRE DE LA REDACTION DU PROJET DE SOINS :</p>	Fin 2008	<i>Médecin coordonnateur, cadre de santé / l'ensemble du personnel de santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation du dossier de soins et des transmissions ciblées mis en place en 2006 	1 ^{er} semestre 2008	
<ul style="list-style-type: none"> • circuit du médicament (de la gestion des stocks à la distribution) 	1 ^{er} semestre 2008	
<ul style="list-style-type: none"> • Rédiger les protocoles médicaux sur les thèmes retenus dans le cadre du projet de vie (chute, dénutrition, escarres, contention) 	1 ^{er} semestre 2008	
<ul style="list-style-type: none"> • Les thèmes retenus dans le cadre du projet de soins feront l'objet de protocoles 	À l'issue de la rédaction du projet de	

26

	soins - 2009	
• Evaluation de l'accompagnement de fin de vie	Formation faite en oct. 2007	
• Evaluation de la prise en charge de la douleur	Formation en novembre 2007	
• Prise en charge des malades d'alzheimer dans le cadre de la création des UPAD (projet de restructuration)	2012	
• Etudier la possibilité de créer un accueil de jour (5 places), à l'issue des travaux.	A étudier avec l'équipe d'architectes retenue, dès la conception du projet.	

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

Le mode d'évaluation sera à développer dans le cadre de la rédaction du projet de soins, il sera basé sur des audits cliniques et des enquêtes de prévalence.

FICHE ACTIONS N°6: LE MANAGEMENT DU PERSONNEL

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

Les personnels nécessitent d'être orientés dans une démarche de projet, porteuse d'une dynamique de reconnaissance professionnelle et de valorisation personnelle. Les conditions de travail sont jugées difficiles (locaux vétustes et inadaptés, insuffisance de personnels qualifiés face à la hausse de l'état de dépendance des résidents).

OBJECTIFS

Améliorer les conditions de travail, favoriser les échanges, développer les compétences.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
• Mettre en place un CHSCT	Première réunion le 3 déc. 2007	<i>Direction/ Représentants du personnel</i>
• Réaliser les fiches de poste	2008	<i>Direction et cadre de santé</i>
• Assurer le pilotage des actions inscrites dans le cadre de la convention tripartite et mettre en place un planning de suivi des actions.	Toute la durée de la convention	<i>Direction</i>
• Etudier la mise en œuvre d'un soutien psychologique ponctuel du personnel	A partir de 2008	<i>Direction et cadre de santé</i>
• Mettre en place des réunions semestrielles, comme cela est déjà le cas pour le personnel de nuit et le personnel infirmier, pour les ASH et les AS afin	2008/2009	<i>Direction et cadre de santé</i>

d'organiser et de formaliser les échanges.		
--	--	--

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

Suivre et évaluer le déploiement des actions au travers d'un planning de réalisation des fiches actions.

Etablir un plan de formation sur la durée de la convention.

Evaluer le climat social au travers des réunions et des instances.

Mettre en place un suivi régulier de l'absentéisme.

FICHE ACTIONS N°7 : VALORISATION DE L'IMAGE DE L'ETABLISSEMENT / COMMUNICATION EXTERIEURE

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

Bien que disposant d'une réelle reconnaissance au sein de la population locale, l'établissement apparaît peu ouvert sur l'extérieur ce qui peut être de nature à réduire le nombre de demandes éventuelles.

OBJECTIFS

Développer des liens avec les acteurs locaux (Mairie, médecins, CLIC...), ouvrir l'établissement sur la commune (écoles, associations...) afin de valoriser l'image de la maison de retraite et d'impacter le nombre de demandes.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	<i>PILOTE / SECTEURS CONCERNES</i>
• Donner un nom à l'établissement	Fin de l'année 2007 ?	Tous les acteurs de l'établissement
• Créer un site Internet	année 2008/2009	<i>Direction</i>
• Une convention sera conclue avec le Centre Local d'Information et de Coordination (C.L.I.C.) – Entraide-Union à Epieds en Beauce pour favoriser les conditions de passage des personnes âgées du domicile à l'établissement	année 2008/2009	<i>Direction</i>
• Etudier les possibilités de faire participer des bénévoles		

30

<ul style="list-style-type: none"> • Développer et favoriser les échanges avec la commune de Meung sur Loire (lien avec les écoles, repas des aînés...) • Organiser une journée portes ouvertes à la fin des travaux 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> Pendant toute la durée de la convention </div> 2012	Tous
--	---	------

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

Dans la procédure d'admission, que l'entrée en institution se réalise ou non, prévoir de demander à la personne faisant la démarche comment il connaît l'établissement.

L'image de l'établissement sera évaluée au travers du questionnaire de satisfaction adressé annuellement aux résidents et aux familles.

Les conventions conclues avec d'autres partenaires devront se traduire par des réalisations mesurables.

FICHE ACTIONS N°8: GESTION DES RISQUES

REFERENCES

- Arrêté du 26 avril 1999 modifié fixant le cahier des charges des conventions tripartites
- Code de l'Action Sociale et des Familles
- Auto-évaluation ANGELIQUE

NATURE DES PROBLEMES

OBJECTIFS

Entrer dans une démarche de qualité et de gestion des risques.

ACTIONS PROGRAMMEES

PROJETS	DATE DE MISE EN OEUVRE	PILOTE / SECTEURS CONCERNES
<ul style="list-style-type: none">• Réactualiser le Plan bleu<ul style="list-style-type: none">- canicule- légionellose- inondation- coupure électrique	Fin 2009	<i>Direction / tous</i>
<ul style="list-style-type: none">• Etude sur les infections iatrogènes	2012	<i>Médecin coordonnateur / personnel de santé</i>
<ul style="list-style-type: none">• Rédiger le document unique	Pour la fin de la convention	<i>Direction / tous</i>

MODES ET INDICATEURS D'EVALUATION

ANNEXE 3

Protocole décès



PROTCOLE DECES

SOMMAIRE

1/ LE DECES

Décès attendu

Annonce du décès

Annonce du décès aux résidents

Affiche d'annonce du décès aux résidents

2/ DE LA TOILETTE MORTUAIRE A LA PRESENTATION DU CORPS

Toilette mortuaire

Présentation du corps du défunt dans la chambre du résident

Présentation du corps du défunt à la chambre mortuaire

3/ NOTE D'INFORMATION AUX FAMILLES

Formalités de décès

Liste des organismes à prévenir après le décès

1/ LE DECES

DECES ATTENDU

Avertir la famille de l'état critique du résident

Permet de vérifier que les numéros de téléphones sont exacts et de préciser si les personnes veulent être averties le jour et / ou la nuit

La famille a la possibilité d'accompagner le résident en fin de vie

Préserver l'intimité du résident et de la famille

Favoriser la rencontre médecin / famille

Proposer à la famille de rester jour ou nuit près du patient (fauteuil ou lit de camp)

Possibilité pour la famille de prendre une collation

Réfléchir avec la famille aux vêtements qui seront mis lors du décès (tenir compte des vêtements préférés du résident, les mettre à part dans un << sac vestiaire>> et dans le placard, noter dans le dossier que cela a été demandé à la famille)

Proposer de faire appel à un ministre du culte de son choix

Permettre à la famille de d'absenter en lui exprimant que le relais sera assuré par l'équipe soignante

Evoker avec la famille la possibilité de participer aux soins de confort du résident, permettant ainsi à la famille de mieux aborder la situation et de se sentir moins impuissante (toilette, massage, aide au repas ou apport de mets préférés du résident).

ANNONCE DU DECES

Décès brutal ou attendu

Le médecin de garde constate le décès

L'I.D.E. en collaboration avec le médecin annonce le décès à la famille

Prévenir le médecin traitant du décès de son patient

Famille présente lors du décès

L'I.D.E. ou le cadre infirmier constate et annonce le décès

Famille absente lors du décès

Appel téléphonique à la famille (partir de l'état du résident lors de la dernière visite et annoncer le décès en précisant l'heure)

« Le décès peut survenir au cours d'une brève absence de la famille. Si cela est, il est possible de suggérer qu'en mourant seul, le défunt a choisi de partir seul, pour peut-être les épargner ».

Démarches auprès de la famille

Etre à l'écoute

Les inviter à s'asseoir dans un lieu calme

Permettre l'expression des émotions

Offrir une boisson

Permettre de se recueillir auprès du défunt dans l'intimité

Proposer d'appeler un représentant du culte de leur choix

Démarches administratives

Faire remplir le certificat de décès par le médecin

Noter dans le dossier de soins les circonstances du décès et si la famille est prévenue

Si famille non joignable, prévenir le Directeur

Annuler les rendez-vous

Si le médecin n'est pas joignable tout de suite mais que la famille souhaite être prévenue dès que le décès est constaté, ou si des membres de la famille passent voir le résident, expliquer que leur parent est en « état de mort apparente » et que le médecin est attendu.

ANNONCE DU DECES AUX RESIDENTS

Le personnel l'annonce à son compagnon de chambre

Affiche de l'annonce du décès dans les deux bâtiments (EHPAD 1 et EHPAD 2)

Le Directeur et le personnel
Ont le regret de vous annoncer le décès
De M
Survenu le

2/ DE LA TOILETTE MORTUAIRE A LA PRESENTATION DU CORPS

En fonction de l'accompagnement réalisé avec la famille, on peut lui proposer de participer à la toilette mortuaire ;

Toilette mortuaire :

La toilette commence par un geste presque instinctif : Fermer les yeux du défunt (la pose d'un tampon humide peut aider à l'obturation complète des paupières)

Oter les sondes, les poches, ...

Les bijoux sont obligatoirement enlevés (sauf l'alliance) et mis sous enveloppe remise à la Direction

Identifier si le défunt est porteur d'un pacemaker (si oui, le médecin doit le retirer avant le départ de la Maison de Retraite)

Laver le corps à l'eau tiède savonneuse

Prévoir les protections absorbantes lors de la mobilisation et ne pas hésiter à avoir recours à l'aspiration si la mise sur le côté provoque un rejet

Poser un change complet éventuellement renforcé avec du coton

Vérifier l'état des ongles

Procéder au rasage et au coiffage

Placer les appareils dentaires si possible (il est parfois difficile d'éviter ensuite l'ouverture de la bouche, une minerve peut être mise)

Pour les femmes, on peut maquiller légèrement selon leurs habitudes

Procéder à l'habillage selon les souhaits des proches (sauf s'il y a don du corps à la médecine ou autopsie : laisser le défunt en vêtements de nuit)

Mettre le bracelet d'identification

Si le défunt présentait une maladie à déclaration obligatoire ou contagieuse, prévoir une housse dès la sortie de la chambre

Installation du corps sur le lit dans la chambre :

Le lit est mis au propre

Le corps est mis à plat, avec oreiller, les jambes étendues, recouvert d'un drap jusqu'aux épaules

Les mains seront placées selon le choix de la famille, chevauchées ou croisées sur la poitrine. Un objet pourra être glissé dans les mains (chapelet, croix, ...)

La chambre :

Elle sera rangée. Tout le matériel médical débarrassé. On laisse en place les objets personnels (fleurs, photos, bibelots) jusqu'au départ du corps. Les fenêtres sont obligatoirement fermées. Le radiateur sera fermé.

L'inventaire des valeurs :

Il est fait après le décès en respectant les modalités suivantes :

Dépôt systématique des valeurs et bijoux auprès de la Direction

Le linge non lavé qui n'a pas pu être rendu à la famille après le décès, sera mis de côté et rassemblé par la lingerie afin de pouvoir le restituer ensuite le plus rapidement possible

A cet instant, la famille peut être invitée à se recueillir auprès du défunt.

Départ du corps du service :

Le corps doit être descendu à la chambre mortuaire après un délai minimum de deux heures. Ce délai peut être porté à 10 heures (décret 97.1039 du 14/11/1997)

Recouvrir l'ensemble du corps avec un drap

Fermer toutes les portes du service et faire preuve de grande discrétion

Descendre le défunt sur le brancard jusqu'à la chambre mortuaire

A la chambre mortuaire :

Prendre la clef (passe général EHPAD 2)

Transférer le corps du brancard sur la table réfrigérée (ne pas oublier de la brancher et de l'allumer)

Si souhait de la famille, mettre le crucifix sur le mur

Présentation du corps à la chambre mortuaire :

1 agent se détache pour accueillir la famille et l'accompagne à la chambre mortuaire

La famille est installée dans le salon

L'agent se montre à la fois discret et disponible pendant le recueillement de la famille et répond à leurs questions. Si l'agent ne peut répondre aux questions de la famille, il fait appel aux infirmières ou au cadre de santé.

L'attitude des familles face au deuil est difficile à prévoir et diffère selon les personnes. Ainsi, un détail si infime soit-il peut choquer. C'est pourquoi, il est important d'apporter une attention particulière à cette préparation.

3/ NOTE D'INFORMATION AUX FAMILLES



E.H.P.A.D.
21 Route de Blois
45130 MEUNG-SUR-LOIRE
Tél. : 02 38 46 96 00
Fax : 02 38 44 36 42

Meung-sur-Loire, le

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

Vous venez de perdre un de vos proches, la Maison de Retraite de Meung sur Loire s'associe à votre peine.

Ce décès entraîne l'accomplissement d'un certain nombre de formalités que nous voulons vous faciliter. Le personnel de l'accueil de la Maison de Retraite est à votre disposition pour vous expliquer les démarches à entreprendre.

Toutefois, en aucun cas, il ne peut se substituer à vous, ni intervenir dans les démarches des obsèques qui seront organisées par l'établissement funéraire de votre choix (l'organisation des obsèques ne constitue pas une activité de la Maison de Retraite).

Néanmoins, dans l'accompagnement après le décès, afin de respecter les croyances de votre proche, il est possible de joindre les différents ministres des cultes. La liste des établissements funéraires est disponible à l'accueil.

L'accueil de la Maison de Retraite (02.38.46.96.00) est ouvert :

Du lundi au vendredi de 8 h 00 à 17 h 00

Le samedi de 8 h 00 à 12 h 00

LA DECLARATION DE DECES

Cette déclaration est effectuée généralement dans les 24 heures qui suivent le décès par la Maison de Retraite auprès de la mairie de Meung sur Loire.

Afin de faciliter les démarches administratives auprès de la mairie, il est indispensable de fournir le livret de famille ou la carte nationale d'identité du défunt à l'agent d'accueil.

LE TRANSPORT DE CORPS A RESIDENCE OU VERS UN FUNERARIUM

Le corps du défunt peut, sous réserve de certaines conditions, être transporté à son domicile, vers un autre lieu de résidence ou dans une chambre funéraire.

Si la famille du défunt ne peut être contactée ou, ne peut se déplacer dans les 24 heures qui suivent le décès, le corps du défunt sera transporté au funérarium GIRARD de Meung sur Loire (3 rue du Général de Gaulle), la Maison de Retraite n'ayant pas de funérarium dans ses locaux.

LA CHAMBRE MORTUAIRE

Le corps du défunt est déposé à la chambre mortuaire de la Maison de Retraite de Meung sur Loire. Si vous souhaitez vous recueillir auprès du défunt, vous pouvez vous adresser au personnel présent qui vous y accompagnera.

LES BIENS

Les valeurs sont à récupérer auprès de la Direction.

Les effets personnels (vêtements, meubles, objets personnels) sont à prendre dans le service.

La Directrice Adjointe
I REGNAULT

CHARTRE DES SOINS PALLIATIFS

Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs - UNASP -

**Association Française de Soins Palliatifs - ASP Fondatrice -
37-39 avenue de Clichy 75017 Paris
Tél. : 01 53 42 31 39**

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.
2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.
3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.
4. Sont au même titre considérées comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.
5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.
6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.
7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime

accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présenté comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès, Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

ANNEXE 5

Présentation de l'outil MobiQual sur les soins palliatifs



LE CLASSEUR SOINS PALLIATIFS

Objectifs

- Diffuser les connaissances en matière de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie
- Aider à construire une démarche de soins palliatifs dans le contexte large de la démarche qualité.
- Construire le développement de lien de coopération de proximité

Outils

- Des diaporamas (190 vues)
- Des cas cliniques pour lancer le débat
- Des outils d'évaluation de la douleur
- Des exemples de protocoles
- Les recommandations nationales
- La législation
- Les ouvrages, guides et sites internet
- Un CD-Rom de tous les fichiers

Le diaporama propose trois entrées principales pour répondre aux besoins d'actualisation des connaissances et d'amélioration des pratiques :

- les concepts : définitions des soins palliatifs / soins palliatifs et législation / spécificités gériatriques des soins palliatifs / fin de vie et processus psychiques / la mort : gestes et rites culturels ou religieux ;
- les principaux thèmes ayant trait au patient en fin de vie : les symptômes en fin de vie / le repérage et la prise en charge de la douleur / la prise de décision et l'anticipation / les aidants : rôle et enjeux ;
- les modalités générales d'organisation : l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement / les partenaires indispensables / l'équipe pluridisciplinaire / les bénévoles d'accompagnement / les soins palliatifs en institution / les soins palliatifs à domicile / élaboration d'un protocole.

ANNEXE 6

Devis formation « Humanitude »



IGM Centre Ouest

EURL MAPADY

Marie- Magdeleine FARJAT

11 rue des Tamaris

17138 – ST XANDRE

Tél. : 05 46 45 31 34

Port : 06 89 09 37 63

E-mail :

mariemagdeleine.farjat@igm-

formation.net

Site : igm-formation.net

EHPAD LE CHAMPGARNIER

route de Blois

45130 MEUNG SUR LOIRE

l'attention de Mme Isabelle REGNAULT

DEVIS ANNEE 2013 – 2014

METHODOLOGIE DES SOINS GINESTE-MARESCOTTI

BASE SUR LA PHILOSOPHIE DE L'HUMANITUDE

« PRENDRE SOIN DES HOMMES VIEUX ET BIEN TRAITANCE »

FORMATION INTRA- 5 Modules



OBJET	COUT UNITAIRE	JOURNEES	TOTAL
Coût pédagogique par Module (module de 4 jours)	1 200 €	4	4 800.00 €
Frais de déplacements (km)	327	*2*0,51	333.54 €
Frais d'hébergement	81.00 €	4	324.00 €
Total par module			5 457.54 €
TOTAL 2013			10 915.08 €
TOTAL 2014			16 372.62 €

- Nombre de stagiaires par module : 10 personnes, pour le 1^{er} module de 4 jours, il est recommandé la présence de la Direction, Médecin Co, IDEC.....
- Périodes :
 - 2013 : 2 Modules
 - 2014 : 3 Modules

Les Dates seront à définir

- Pièce jointe : programme type et organisation + CV
- **Merci de retourner un exemplaire signé**

Fait à St Xandre le 06 Septembre 2012

Bon pour accord

MAPADY IGM Centre Ouest
 Marie-Magdeleine FARJAT
 11 rue des Lambris
 17139 5 SAINT XANDRE
 Tél: 05 46 46 31 34 Port: 06 26 82 46 13
 SIRET 503 123 062 009111 NAF 88593

Marie-Magdeleine FARJAT
 Directrice IGM Centre Ouest

Mme REGNAULT
 Directrice adjointe

ANNEXE 7

Plaquette de présentation de l'EADSP 45 (Equipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loiret)

Les Soins Palliatifs

Définition de la Société française des soins palliatifs (SFAP), 1996

Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les Soins Palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les Soins Palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade 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.

L'équipe de l'EADSP 45

Madame Emmanuelle DAVID
Médecin coordonnateur

Madame Brigitte VANDEVILLE
Infirmière

Psychologue

Madame Anne-Laure MANCION
Secrétaire

Coordonnées

Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loiret

1, rue Eugène Descamps
45000 ORLEANS

Tél : 02-38-74-46-75
Fax : 02-38-74-46-80
E.mail : eadsp45@chr-orleans.fr

Heures ouvrables

Du Lundi au Vendredi
de 9h à 17h
(Répondeur en cas d'absence)



CHR
ORLÉANS

**Equipe d'appui
départementale de
soins palliatifs
du Loiret**

MEDECIN REFERENT
Docteur Emmanuelle DAVID



CHR
ORLÉANS

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL D'ORLEANS

L'EADSP 45
est membre du



CENTRE HOSPITALIER REGIONAL D'ORLEANS

Mode de fonctionnement

En partenariat avec le Réseau régional de Soins Palliatifs, les principes de l'équipe sont :

- Non substitution (collaboration avec les soignants référents),
- Pluridisciplinarité,
- Mobilité sur l'ensemble du département,
- Gratuité de ses interventions.

Objectifs de l'EADSP 45

ECOUTER

Recevoir les demandes, qu'elles émanent du patient, de l'entourage ou des soignants,

EVALUER LA SITUATION

Analyser les besoins en position de « tiers »,

CONSEILLER

Sur les soins de confort, sur la thérapeutique, les décisions éthiques,

AIDER A LA COORDINATION

Favoriser le partenariat des divers intervenants, en particulier par le partage des informations,

SOUTENIR

Les patients, l'entourage et les soignants de façon ponctuelle ou suivie,

SENSIBILISER

Ou former les professionnels médicaux et non-médicaux

ANNEXE 8

Synthèse du plan d'actions

Projet	Pilote	Coopérant	Planning prévisionnel	Points de vigilance et commentaires
Evaluation Interne	Directeur adjoint	Cadre de santé et groupes de travail	10/2012 - 04/2013	Respect du calendrier.
Réécriture du projet d'établissement	Directeur adjoint	Groupes de travail	05/2013 - 09/2013	Respect du calendrier.
Projet de soins	Cadre de santé	Référents « soins palliatifs » et médecin de l'EADSP 45	01/01/2013	Mobilisation cadre de santé.
Echanges sur la fin de vie au cours des transmissions	Cadre de santé	Référents « soins palliatifs »	09/2012	Mobilisation cadre de santé.
Fréquence bimensuelle des réunions de service	Directeur adjoint	Cadre de santé	09/2012	Etre attentif aux réactions et retours du personnel.
Mise en place d'un groupe de parole autour de la fin de vie	Cadre de santé	Psychologue de l'EADSP45	11/2012	Action basée sur le volontariat : suivi très précis du nombre de participants. Points réguliers avec la psychologue de l'EADSP.
Vacation IDE référente ou cadre de santé pour groupe d' « analyse des pratiques professionnelles »	Directeur adjoint	Service du personnel et cadre de santé	01/2013	Modalités à préciser pour établir l' « ordre du jour » des rencontres. Le sujet de l'accompagnement en fin de vie est-il évoqué par les soignants ?
Participation au programme Mobiqua	Directeur adjoint et cadre de santé	Référents « soins palliatifs »	09/2012 - 12/2014	S'assurer de la motivation dans le temps des référents « soins palliatifs » : échanges après chaque session de formation sur l'outil et au tout au long du déploiement du projet.

Formation Gineste-Marescotti	Directeur adjoint	Service du personnel et cadre de santé	01/2013 - 12/2014	Impliquer l'ensemble des acteurs (inscription à la formation du directeur adjoint, du cadre de santé et de l'animatrice).
Généralisation de l'élaboration du projet personnalisé	Directeur	Directeur adjoint	01/07/2014	Mettre en place un tableau de bord pour comptabiliser les projets personnalisés réalisés.
Information et participation des familles	Directeur	Directeur adjoint	10/2012	Vigilance sur les réactions des familles.
Interface EHPAD-Hôpital et réseaux gérontologiques	Directeur adjoint	Cadre de santé et référents « soins palliatifs »	08/2012	Comptabiliser les interventions de l'EADSP et distinction décès à l'EHPAD et décès à l'hôpital.
Interface avec associations de bénévoles	Directeur adjoint	Cadre de santé et référents « soins palliatifs »	11/2012	Vigilance sur l'intégration des bénévoles au sein des équipes soignantes.

REGNAULT

Isabelle

Novembre 2012

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ITS de Tours**

**PENSER LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES
ET PRÉPARER LES PERSONNELS À CET ACCOMPAGNEMENT EN EHPAD**

Résumé :

Avec une espérance de vie quasiment multipliée par trois depuis deux siècles, la question du vieillissement de la population est désormais au cœur des politiques publiques. Le développement de l'aide et des soins à domicile a pour corollaire une entrée en EHPAD de plus en plus tardive.

Plus âgées, plus dépendantes, les personnes accueillies en établissements gériatriques sont aussi plus proches de la mort. L'accompagnement en fin de vie devient par conséquent une des missions essentielles des EHPAD. Injonction paradoxale, l'EHPAD est un lieu de vie où l'on meurt. L'image parfois dégradée qui est portée sur les établissements gériatriques trouve en partie sa source dans la perception et les représentations de la société entière sur la vieillesse et la mort.

Se pose alors la question de penser la fin de vie et de préparer les personnels à cet accompagnement dans l'établissement.

Plus souvent confrontés à la fin de vie, les personnels doivent être soutenus dans les changements relationnels que cela implique avec les personnes accueillies. La prise de conscience de l'intérêt d'un accompagnement plus ouvert et non focalisé sur les seuls soins techniques nécessite un changement de culture profond et une évolution des pratiques professionnelles. Ce changement ne se décrète pas, il se construit. La mort doit être préparée, accompagnée et soutenue, et tout particulièrement dans un EHPAD, autour d'un projet à élaborer à trois niveaux : celui de l'institution, celui des équipes soignantes, et celui des partenaires extérieurs (entourage, bénévoles et réseaux). Au cœur de ce projet le respect de la dignité humaine occupe une place primordiale, et c'est en développant une culture du « prendre soin » que les professionnels apprendront à considérer la personne âgée non pas comme une entité à part mais bien comme une personne humaine, inscrite dans son histoire.

Il convient de penser cette histoire de vie afin d'accompagner et de prendre soin des personnes âgées en EHPAD jusqu'aux derniers instants pour leur permettre d'envisager la mort sereinement comme une étape naturelle de la vie, la dernière.

Mots clés :

Personnes âgées dépendantes, EHPAD, fin de vie, soins palliatifs, dignité, culture du « prendre soin ».

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.