



**EHESP**

---

**Diplôme d'Établissement**  
**« Direction d'EHPAD et Droits des**  
**usagers : enjeux, outils, méthodes »**

Promotion : **année 2013 - année 2015**

---

**Accompagner la vie jusqu'à la fin :**  
**Un défi pour l'EHPAD**

**Catherine RICARD**

---

**Responsable pédagogique :**  
**Arnaud CAMPÉON,**  
**Enseignant-chercheur au**  
**département SHS-CS, EHESP**



**EHESP**

**Responsable de l'atelier**  
**mémoire : Karine CHAUVIN**

---

# Remerciements

---

Je souhaite témoigner ma reconnaissance envers le directeur d'EHPAD qui m'a chaleureusement accueillie et m'a ouvert très largement son établissement, me donnant accès à son fonctionnement.

Je remercie vivement les résidents et les professionnels qui ont participé à mes entretiens et répondu avec beaucoup de disponibilité et de transparence.

Je remercie Karine Chauvin pour son aide méthodologique précieuse pour la rédaction de ce mémoire et Arnaud Campéon pour ses conseils et son suivi patient et compréhensif.

Je remercie toute l'équipe en charge du DE direction d'EHPAD de l'EHESP pour la qualité des modules et des intervenants ainsi que pour la richesse des échanges lors des sessions, due à la pluralité des participants.

Je remercie tous ceux et celles qui m'ont encouragée et soutenue dans cette formation et la rédaction de ce mémoire.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1. L'accompagnement de la vie en EHPAD : Enjeux et limites</b> .....	<b>3</b>
1.1 Continuité et sens de la vie en institution pour les personnes âgées .....	3
1.1.1 Une étape particulière dans la continuité d'une vie .....	3
1.1.2 Le respect des valeurs de la vie en tant que telle .....	4
1.1.3 L'accompagnement de la fin de vie.....	5
1.1.4 Le rapport à la mort dans nos sociétés .....	5
1.1.5 La question du sens.....	6
1.2 Cadre légal .....	7
1.2.1 Evolution de la réglementation.....	7
1.2.2 Le projet de vie individualisé.....	8
1.2.3 Le droit des malades en fin de vie .....	8
1.3 Présentation de l'établissement .....	11
1.4 Comparaison de l'approche avec un Foyer-Logement catholique où la fin de vie est appréhendée et accompagnée sur le plan confessionnel .....	12
1.4.1 Passerelle vers l'EHPAD .....	12
1.4.2 La dimension spirituelle .....	13
<b>CHAPITRE 2. Un accompagnement de qualité au service de la vie.....</b>	<b>15</b>
2.1 Méthodologie .....	15
2.1.1 La journée d'observation .....	15
2.1.2 Les entretiens.....	15
2.1.3 L'analyse documentaire.....	16
2.2 Prise en compte des besoins des résidents .....	16
2.2.1 L'importance de l'accueil .....	16
2.2.2 Le projet de vie individualisé.....	16
2.2.3 Les souhaits des résidents .....	17
2.2.4 Les directives anticipées.....	18
2.2.5 A l'approche de la mort.....	18
2.3 Moyens mis en œuvre pour accompagner la vie.....	19
2.3.1 L'animation .....	19
2.3.2 La coordination des soins .....	20
2.3.3 Les soins et l'accompagnement en dehors du médical .....	20
2.4 Ressources pour accompagner la fin de vie .....	21

2.4.1	L'accompagnement .....	21
2.4.2	L'intervention d'aides extérieures.....	22
2.4.3	Autour du décès .....	23
2.5	La formation des salariés et l'éthique de l'accompagnement .....	24
2.5.1	La formation des salariés.....	24
2.5.2	L'éthique de l'accompagnement .....	25
2.6	Retour sur les hypothèses .....	26
<b>CHAPITRE 3. Pour un meilleur accompagnement.....</b>		<b>27</b>
3.1	Propositions d'actions.....	27
3.1.1	Sur la prise en compte du besoin des résidents.....	27
3.1.2	Sur la formation des salariés .....	28
3.1.3	Sur l'art d'accompagner .....	28
3.2	Pour une extension des bonnes pratiques .....	29
<b>Conclusion.....</b>		<b>32</b>
<b>Bibliographie .....</b>		<b>33</b>
<b>Liste des annexes .....</b>		<b>I</b>



## Introduction

La période de vie passée en EHPAD est une étape importante et unique dans la vie d'une personne. Elle achemine vers la phase de la fin de la vie, si personnelle et différente pour chacun. La qualité de la nouvelle vie découverte en institution va dépendre essentiellement des conditions de son entrée dans l'établissement, de l'accompagnement dont la personne âgée va bénéficier, des relations qu'elle va pouvoir tisser dans son nouvel environnement et du sens donné à cette partie importante de sa vie qui va la confronter à son ultime étape : le passage de la mort.

Il appartient au résident et à sa famille, avec l'accompagnement des soignants, d'envisager le plus sereinement possible cette dernière période de la vie. Ce sont des moments essentiels pour le résident et ses proches, moments au cours desquels se nouent ou se dénouent des situations familiales, où se posent les questions existentielles sur le sens de la vie, de la mort, de la vie après la mort.

La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale a défini un certain nombre d'obligations pour les établissements dans le but de garantir l'intégrité et le respect des personnes accueillies tout en répondant à leurs besoins et en respectant leurs droits jusqu'à la fin de leur vie. Parmi eux, la mise en place du projet de vie personnalisé permet aux soignants de bien connaître les usagers, de définir des objectifs individuels et donc de mieux adapter la prise en charge, de répondre à leur choix et à leurs besoins durant leur séjour en EHPAD.

On pourrait donc s'attendre à trouver dans les « projets de vie individualisés », des informations et souhaits concernant l'étape de fin de vie. En effet, formaliser les conditions d'accompagnement de cette période, la considérer comme une étape probable vécue dans l'EHPAD, permettrait de respecter les volontés de l'utilisateur et de sa famille quand l'heure vient. Or l'expérience faite dans plusieurs établissements montre que c'est rarement le cas. Cette observation m'a amenée à réfléchir sur cette question à l'origine de mon travail :

### **Pourquoi n'y a-t-il pas mention de l'étape de la fin de la vie dans les projets de vie individualisés des personnes en EHPAD ?**

La « fin de vie » est une période très difficile à définir dans le temps. Elle est unique et particulière pour chaque personne et s'étend sur une période indéterminée pouvant aller de quelques heures, quelques jours, à plusieurs mois. Je reste persuadée que la manière de vivre les derniers instants de sa vie ne se prépare pas au dernier moment mais que toute la prise en charge de la personne dans sa phase de vieillissement déterminera sa manière de se préparer, d'accueillir et de traverser ce grand passage de la mort. Lors de la journée d'observation, je me suis donc attachée à considérer, outre la prise en charge directe des derniers moments de la vie, les relations

tissées entre les résidents et le personnel soignant et accompagnant, dans la vie quotidienne de l'EHPAD au cours des soins, des repas, de l'animation, des temps d'attente.

Afin de répondre à mon questionnement, j'ai d'abord émis trois hypothèses :

- Le besoin des résidents n'est pas recueilli en matière de fin de vie ;
- Le personnel n'est pas ou est insuffisamment formé sur l'accompagnement de fin de vie ;
- L'établissement n'a pas poussé jusqu'au bout l'accompagnement de fin de vie.

J'ai ensuite mené une analyse documentaire pour explorer le fonctionnement de l'EHPAD et la formalisation de ses pratiques. J'ai pu croiser cette analyse en parcourant la littérature ciblée. Au cours de mon stage en EHPAD, j'ai recueilli un grand nombre d'informations pratiques par l'observation d'animations, de situations de vie et de réunions quotidiennes. J'ai ensuite réalisé 15 entretiens semi-directifs que j'ai, pour la plupart, enregistrés et retranscrits, afin d'effectuer une analyse verticale puis horizontale préalable à l'établissement du diagnostic. Je proposerai enfin quelques actions destinées à répondre au diagnostic.

Dans un premier chapitre, je présenterai tout d'abord le contexte du sujet de la continuité de la vie et de la mort en EHPAD, avant de revenir d'une part sur le cadre légal qui touche à cette question et, d'autre part, sur l'établissement dans lequel j'ai réalisé mon stage. Le deuxième chapitre exposera l'analyse des informations recueillies au cours des entretiens réalisés auprès de résidents d'EHPAD et de Foyer-Logement, ainsi que de salariés, à propos de l'accompagnement de la vie et de la fin de vie en institution. A la lumière de ce diagnostic, la troisième partie permettra de présenter des propositions d'actions visant à améliorer cette prise en charge.



# **CHAPITRE 1. L'accompagnement de la vie en EHPAD : Enjeux et limites**

## **1.1 Continuité et sens de la vie en institution pour les personnes âgées**

### **1.1.1 Une étape particulière dans la continuité d'une vie**

L'entrée en institution marque une nouvelle étape dans la vie de la personne âgée et constitue un bouleversement très important : abandon de son logement antérieur, de ses habitudes de vie, de son environnement matériel, de ses relations humaines, sociales, affectives et familiales, pour venir s'installer dans un nouveau lieu de vie. Ce changement représente un moment difficile à vivre pour la personne âgée elle-même mais également pour sa famille et son entourage. Conjointement à ce déracinement, la personne âgée est généralement confrontée à des problèmes de santé, de pertes d'autonomie<sup>1</sup> et, en quelque sorte, à un effacement brutal des traces du passé. Il s'y ajoute la peur de la nouveauté, l'inquiétude de l'inconnu, la crainte de l'éloignement des proches et de la solitude. C'est pour elle un changement complet de mode de vie vécu comme une rupture, donnant parfois lieu à une véritable crise. Cette dernière s'explique par l'obligation de se réadapter dans un lieu où la personne n'a aucune référence connue, aucun repère. Pour certains, cela peut représenter au contraire un soulagement, celui de ne plus se sentir seul, de ne plus être dépendant de son entourage, de se sentir en sécurité.

Le rythme de vie en EHPAD suppose en outre un certain nombre de contraintes liées à la collectivité : lieux en commun, horaires précis pour les temps de la vie quotidienne : repas, toilette, habillage, activités, repos, ménage... au détriment de la personnalisation, si nécessaire au respect du rythme individuel de la personne. L'espace privé se trouve considérablement réduit et certains peuvent ressentir une relative atteinte à leur liberté.

Il existe par ailleurs une modification significative des relations sociales et des interactions personnelles. Les relations quotidiennes les plus fréquentes seront désormais celles établies avec le personnel de l'institution dont la personne attend normalement écoute, réconfort, relation vraie, sécurité, chaleur humaine, proximité<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> La perte d'autonomie peut porter sur les capacités fonctionnelles (déplacement, habillage, prise des repas, maîtrise des fonctions d'élimination) ou sur les capacités cognitives (utilisation des connaissances, de la mémoire).

<sup>2</sup> TREPIED V, Août 2012 « Les personnes âgées vivant en EHPAD : isolement ou solitude ? », documents Cleirppa-cahier N°47.

Tous ces éléments sont essentiels à repérer et à connaître pour pouvoir offrir une place adaptée à la personne arrivant en institution et mettre en œuvre un projet d'accompagnement personnalisé comme le décrit la loi 2002-2<sup>3</sup>.

### **1.1.2 Le respect des valeurs de la vie en tant que telle**

Les valeurs de référence d'une vie humaine renvoient au respect de la personne depuis sa conception jusqu'à sa mort. « Elles relèvent des attachements culturels, philosophiques et spirituels de la personne. En fin de vie, sa confrontation à la finitude et à la précarité de l'existence peut l'inciter à la réévaluation et à une évolution de son système de références<sup>4</sup> ». Ces valeurs sont fondées sur la dignité de la personne que la déclaration universelle des droits de l'homme définit comme une valeur absolue accordée à chaque homme en sa singularité, quelle que soit l'idée qu'autrui ou lui-même se fait de cette dignité, et donc quel que soit son âge ou son aspect extérieur<sup>5</sup>. André SACHET, dans son ouvrage intitulé : *Les bien-veillants. Accompagner la fin d'une vie*, précise que « la dignité fait partie de l'être... elle signe l'appartenance à la communauté humaine... elle est une composante indissociable de l'être. Elle ne peut être ni jugée, ni cédée, ni confiée et sa nature n'est pas modifiée par la souffrance ou l'inconscience<sup>6</sup>. »

Fort de cet enjeu essentiel, l'accompagnement de la vie est donc un processus dynamique et global qui doit concerner toutes les phases de la vie dans un projet cohérent au service de la personne. Dans la période de fin de vie, l'accompagnement ne peut pas se limiter à l'approche spécifique de la phase terminale mais il doit s'inscrire dans la continuité du cheminement de la personne. Il fait appel au « prendre soin » qui, au-delà de la technicité du geste médical, vise à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Il nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion car il va concerner la communication et le dialogue visant à recueillir les besoins et attentes de la personne et de ses proches. Ces besoins de la personne en fin de vie, en situation de vulnérabilité, sont multiples et complexes et concernent toutes les dimensions de son être, physique, psychoaffective, sociale, spirituelle. Tous ces aspects doivent être pris en compte : identifiés, évalués, reconnus afin d'assurer une prise en charge globale de la personne. La diversité des besoins va justifier la pluralité des approches assumées par des professionnels de santé et des associations de bénévoles. Une bonne collaboration de tous les acteurs nécessitera une claire répartition des rôles et la connaissance mutuelle des objectifs et

---

<sup>3</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>4</sup> Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 14-15 janvier 2004

<sup>5</sup> Préambule et art 1 de la déclaration universelle des droits de l'homme

<sup>6</sup> SACHET A, 2013, *Les bien-veillants. Accompagner la fin d'une vie*. SULLY, 147 p.

modalités de fonctionnement des uns et des autres. L'action et l'engagement des bénévoles sont encadrés par l'article L1110-11 du code de la santé publique.

### **1.1.3 L'accompagnement de la fin de vie**

Dans son ouvrage intitulé : *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Jean Jacques AMYOT précise : « La question de l'accompagnement jusqu'au bout de la vie est centrale dans un établissement pour personnes âgées. C'est pourquoi dans le projet de soin, la fin de vie des résidents et tout ce qui touche à cette période doivent être interrogés et réfléchis<sup>7</sup> ».

La fin de vie est une période difficile à définir quant à son commencement et à sa durée. Elle est propre à chaque personne et dépend de sa pathologie, de sa résistance personnelle. Pour l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), « un patient en fin de vie est une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ». Mais les personnes en fin de vie sont bien des vivants jusqu'au bout. La mort fait partie de la vie humaine : elle en est une des extrémités, tout comme la conception ; elle en est l'aboutissement, le dernier évènement. Elle s'impose à tous... Processus irréversible, elle nous oblige à envisager l'imminence des ruptures, caractérisées souvent par de grandes souffrances.

On ne peut pas confisquer les derniers instants de la vie, ces moments où se concentre le vécu de toute une vie, ces instants où les derniers mots, les derniers gestes échangés sont d'une intensité et d'une richesse inégalées. C'est un peu la dernière page de vie qui s'écrit, celle de la conclusion. Voilà pourquoi elle mérite autant de respect que tout le reste de la vie. C'est la vie qu'on accompagne !

### **1.1.4 Le rapport à la mort dans nos sociétés**

La vie humaine dans ses débuts comme en sa fin demeure un grand mystère. Dans notre société moderne et les générations actuelles, la mort n'est plus familière aux vivants. « C'est une anomalie. On la tait, on la cache<sup>8</sup> ». D'un côté, notre société voudrait maîtriser la vie par la technique et donc s'approprier le moment de la mort. Car les grands progrès de la science et de la médecine ont permis, dans les 70 dernières années, de rallonger la vie, de mieux la soigner, de repousser ses limites. De l'autre côté, depuis les années 1970, il y a eu en France un renversement par rapport au lieu de fin de vie : dorénavant 75% des décès surviennent en structure hospitalière ou médico-sociale<sup>9</sup>, ce qui suppose une médicalisation de la mort, sa sortie de la sphère familiale.

Toute personne âgée ou gravement malade, ainsi que ses proches, doivent envisager tôt ou tard la perspective de la fin de vie puis de la mort. Cette période est

---

<sup>7</sup> AMYOT JJ, MOLLIER A, 2013, *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Paris, DUNOD, 256 p.

<sup>8</sup> DECISIER D, 1999, *L'accompagnement des personnes en fin de vie*. Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999.

<sup>9</sup> La fin de vie en EHPAD, premiers résultats d'une étude nationale, ONFV, septembre 2013.

éprouvante et grave : elle fait remonter tous les évènements heureux ou au contraire, difficiles, de la vie, des relations avec les proches et elle projette dans la perspective de la séparation. Selon l'histoire de la personne et de sa famille, selon son tempérament, son caractère, sa philosophie de vie, sa religion, il peut être choisi de parler ou non de l'étape de la fin de vie et de la mort. Ne pas en parler avant le moment venu conduit inévitablement à aborder le sujet dans une étape plus douloureuse, celle du lâcher prise, de la séparation imminente. Bien souvent, même si elles n'en parlent pas, les personnes gravement malades savent bien, au fond d'elles-mêmes, que leur mort est proche. Souvent même, elles souhaitent en parler. Quand cela est possible, pouvoir parler ensemble de cette étape permet de l'envisager en vérité, à plusieurs, de se soutenir, et de vivre plus paisiblement le moment présent.

Cependant, même si « chaque année, 90 000 personnes âgées meurent en établissement <sup>10</sup> », la perspective de la mort en EHPAD, comme dans la société reste taboue et on peut remarquer qu'on en parle très peu.

### **1.1.5 La question du sens**

Naître, vivre, vieillir, mourir sont les grandes étapes de la vie humaine qui font partie d'un seul processus continu, propre à chaque personne. Le moment de la vieillesse et de la maladie donnent souvent l'opportunité de temps de réflexion qui alimentent la recherche de sens. « La maladie grave et la mort confrontent tous les hommes à des questionnements essentiels : d'où viens-je ? Où vais-je ? Pourquoi moi ? Pourquoi si tôt ? Quel sens cela a-t-il <sup>11</sup>? »

Trouver un sens à sa vie sera alors l'objectif d'une relecture. Elle permet à la personne de vivre son présent et d'accepter son futur, en assumant son passé, en le valorisant, c'est-à-dire en y recherchant les valeurs positives : don de soi, respect, unité, amour du prochain, réconciliation, pardon, moments de joie et de bonheur ; en y revisitant les grandes étapes de la vie, les choix qui ont marqué des tournants décisifs : choix d'un travail ou non avec prise en compte d'une position sociale, choix d'élever ses enfants, choix d'un engagement sportif ou associatif, choix d'entretenir des relations amicales ou de voisinage...

Ce travail d'analyse sur le passé a pour but de mettre en évidence ce qui a été important : la définition de valeurs de vie, la recherche d'un fil conducteur qui permet la reconnaissance par la personne de son appartenance à une chaîne universelle, celle de l'humanité. C'est aussi une façon de placer sa vie dans une perspective plus vaste qu'elle-même. Quelle que soit l'« œuvre » d'une personne, au sens de ce qu'elle a réalisé, ce qu'elle laisse derrière elle, il est capital pour elle de lui donner une valeur qui

---

<sup>10</sup> ID., *Ibid.*

<sup>11</sup> FOURCADE C, 2012, 1001 vies en soins palliatifs, Bayard, 238 p.

dépasse le cadre personnel. Il s'agit pour la personne âgée d'accepter de quitter progressivement ce qui faisait sa vie, et de la remettre entre les mains d'autres.

Cette recherche du sens de la vie en valorisant ce qui a été vécu par la personne constitue une dimension importante dans l'accompagnement des personnes âgées ou en fin de vie. Elle permet d'apaiser la souffrance liée au non-sens de la maladie, de la vieillesse ou de la fin de la vie qui peut être à l'origine d'une demande d'aide à mourir, comprise comme l'unique soulagement. Il s'agit finalement de transformer la souffrance morale en une réconciliation avec la vie. Les experts dans l'accompagnement de la fin de vie disent d'ailleurs qu'une personne bien accompagnée ne demandera pas à mourir. Les demandes d'abrèger la fin de vie sont plus fréquentes de la part de l'entourage.

## **1.2 Cadre légal**

### **1.2.1 Evolution de la réglementation**

Depuis la loi du 30 Juin 1975 relative au secteur du handicap et des institutions sociales et médico-sociales, aucun texte fondateur n'avait formulé de dispositions particulières pour l'accompagnement des personnes âgées dépendantes en institution. Or depuis les années 80, la démographie des personnes âgées s'est considérablement accrue. Avec les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie, l'espérance de vie a sensiblement augmenté. Les personnes âgées entrent tardivement en établissement (aujourd'hui l'âge moyen est de 85 ans) alors que leur état de santé est devenu très fragile, que la dépendance est déjà significative et après un maintien à domicile devenu impossible dans une majorité de situation. C'est dans ce contexte, pour faire face au besoin grandissant d'accompagnement des personnes âgées dépendantes ainsi qu'aux limites du maintien à domicile, qu'ont été engagés les programmes de construction d'EHPAD. Mais aucune réglementation n'était alors appliquée aux établissements sociaux et médico-sociaux. La loi 2002-2 trouve alors son fondement et se propose de rénover l'action sociale et médico-sociale, répondant à la demande réglementaire des usagers et des gestionnaires. Cette loi attribue une place essentielle au respect des droits des usagers, au devoir d'amélioration de la qualité de prise en charge par les établissements et à leur obligation de transparence. Elle oriente l'action sociale et médico-sociale vers une promotion de l'autonomie et la protection des personnes. Elle repose sur une évaluation continue des besoins, notamment des personnes âgées. Elle insiste sur le « respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux<sup>12</sup> ». Elle favorise la participation de l'utilisateur et son consentement éclairé dans la prise en charge qui lui est proposée. Dans le but d'assurer une continuité de prise en charge et d'accompagnement,

---

<sup>12</sup> Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

elle invite les établissements à une coordination des soins, à la conclusion de convention de coopération.

### **1.2.2 Le projet de vie individualisé**

La loi 2002-2 recommande un accompagnement individualisé de qualité. Cette prise en charge se formalise au sein de l'EHPAD par le projet de vie personnalisé. Celui-ci permet, d'une part, le recueil de données et informations concernant la vie de la personne âgée, ses habitudes de vie, ses goûts et aspirations, ses antécédents de santé, ses capacités d'adaptation ; il propose d'autre part une évolution au sein de l'établissement en fonction du bilan médical, fonctionnel et psychique de la personne ainsi que de ses souhaits en matière de prise en charge. Ce projet personnalisé permet de mettre en place l'accompagnement le plus adapté possible en fonction des besoins, désirs et demandes personnelles, comme le décrit le guide des bonnes pratiques de l'ANESM<sup>13</sup>. Tout en maintenant et restaurant le lien social par des activités adaptées, individuelles ou collectives, il permet aussi de parfaire la démarche particulière de soins par la mise en place d'objectifs individualisés de prise en charge. Il répond par ailleurs à l'obligation réglementaire de l'article 311-3 du code de l'action sociale et des familles, alinéas 3 et 7. Ce projet de vie est conçu et mis en œuvre avec la participation du résident lui-même, de sa famille ou de son représentant légal, et en collaboration avec le personnel de l'établissement. Il est évalué régulièrement en fonction de l'évolution de la santé du résident et réactualisé si nécessaire.

### **1.2.3 Le droit des malades en fin de vie**

La loi Léonetti du 22 avril 2005<sup>14</sup> a apporté une évolution considérable sur les droits des malades en fin de vie. Elle protège le patient dans ses volontés et le médecin dans ses décisions. Votée à l'unanimité, elle est encore très mal connue des soignants et des Français en général. Elle octroie pourtant des droits à la personne en fin de vie, comme celui de pouvoir être soulagée de ses souffrances, de rédiger des directives anticipées, de désigner une personne de confiance qui peut s'exprimer en son nom lorsqu'elle ne le pourra plus. Elle donne le droit aussi de bénéficier d'une décision collégiale d'où son médecin traitant n'est pas absent et d'un accompagnement spirituel selon son culte. Elle donne surtout le droit d'être considérée, dans sa vulnérabilité, comme une personne à part entière. Cette loi a fait l'objet, ces derniers mois, de débats autour de propositions d'amendements non encore adoptés à ce jour.

Le dispositif de la personne de confiance a été institué par la loi du 4 mars 2002 et renforcé à l'intérieur de la loi du 22 avril 2005. Il a pour but de respecter au plus près la

---

<sup>13</sup> Guides des bonnes pratiques de l'ANESM : Les attentes de la personne et le projet personnalisé ; Qualité de vie en EHPAD (Volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident

<sup>14</sup> Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie.

volonté de l'utilisateur. Son rôle est double : d'une part, accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ; d'autre part, recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer. Cela suppose que l'utilisateur ait partagé ses souhaits en amont avec sa personne de confiance. En aucun cas, la personne de confiance ne doit dire ce qu'elle pense mais elle doit transmettre ce que le patient aurait dit, sans se mettre à sa place. « Après les directives anticipées, c'est l'avis de la personne de confiance qui aura le plus de poids auprès des professionnels de santé pour leur permettre de prendre une décision correspondant le mieux possible au souhait du malade en question.<sup>15</sup> »

Les directives anticipées ont été instituées par la loi 2002-303 du 4 Mars 2002, confirmées par la loi Léonetti en 2005. Elles ont pour objet d'indiquer les souhaits d'une personne au sujet de sa fin de vie, concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles doivent être établies par écrit ou devant deux témoins si la personne ne peut plus écrire ni signer. Le médecin doit en tenir compte pour toute décision d'investigation ou de traitement concernant la personne. Il conserve cependant sa capacité de jugement et la responsabilité de la décision médicale. La directive correspond à un souhait écrit du patient sur sa fin de vie et ne constitue qu'un élément de la décision médicale. La question de l'opposabilité des directives anticipées est aujourd'hui très controversée. Face à cette problématique, les députés Alain Clayes et Jean Léonetti ont proposé une nouvelle rédaction de la loi. Les directives révocables à tout moment et jusqu'alors valables pour 3 ans pourraient avoir une durée indéterminée.

On pourrait cependant se demander quelle est la valeur de ces directives écrites en état de bonne santé, trois ans auparavant, et si le jugement serait le même quand on apprend que ses jours sont comptés par une maladie incurable. Est-il vraiment possible d'anticiper une situation d'une telle gravité et de s'y projeter avant d'y être réellement confronté ? C'est toute la question de la complexité de l'application de ce dispositif. Il reste néanmoins très peu connu du grand public et des professionnels de santé, et peu mis en œuvre, sauf dans les établissements hospitaliers. « Aucune campagne nationale d'informations de l'ensemble de la population, telle que celle menée pour les dons d'organes, n'a jamais été engagée à l'initiative des pouvoirs publics<sup>16</sup>. » Devant la complexité des situations, le médecin doit donc « être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de son patient<sup>17</sup> ». C'est dans cet esprit que se développent les soins palliatifs.

---

<sup>15</sup> ROMEFORT B, 2015, Maintenir la vie ? L'ultime décision, PRESSES de L'EHESP, 149 p.

<sup>16</sup> D'ORNELLAS P et le Groupe de travail de la Conférence des Evêques de France, 2015, Fin de vie, un enjeu de fraternité. SALVATOR, 157 p. p.67.

<sup>17</sup> Décision du 24 juin 2014 du Conseil d'Etat sur l'affaire Vincent Lambert.

L'histoire des soins palliatifs remonte à la fin des années 50 lorsque le Docteur Cicely Saunders proposa une nouvelle approche de la fin de vie en prenant en compte la « souffrance globale » dans ses quatre dimensions : physique, psychique, sociale et spirituelle. Son projet de soins prit forme en 1967 à travers la fondation du St Christopher's Hospice, lieu de référence des soins palliatifs. Ces derniers se développèrent en France à partir du milieu des années 1980, mais trop lentement, « cherchant trop souvent à s'acharner dans sa lutte contre la mort au lieu de chercher le bien du patient en fin de vie<sup>18</sup> ». En 1987, le Dr Maurice Abiven ouvrit la première unité de soins palliatifs (USP) en hôpital à Paris dans le but d'y accueillir des personnes en fin de vie pour des soins terminaux. Puis, avec le développement de la médecine palliative, se mirent en place des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), plus largement ouvertes à l'accompagnement des malades dans leur maladie<sup>19</sup>. Le « droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » fait partie du droit de la santé depuis la loi du 9 juin 1999<sup>20</sup>.

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave et terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et les autres symptômes et de prendre en charge la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, 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. Pour illustrer ce propos, André Sachet affirme : « Les soins palliatifs ne sont pas une alternative, c'est la seule attitude face aux fins de vie difficiles. Il y a toujours quelque chose à vivre auprès d'un patient, avec lui. Les équipes de soignants qui se sont spécialisées dans le soin palliatif et les familles de nombreux malades témoignent de l'efficacité des soins de confort, de l'importance de la présence et de l'écoute, du prendre soin. Cette période de la vie peut permettre des échanges d'une grande richesse et un départ plus serein<sup>21</sup> ».

Dans les années 2000, l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement s'élargit non seulement aux personnes en fin de vie, mais à des « personnes de tout âge atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale », définition retenue par le programme de médicalisation des systèmes d'information, puis reprise dans le programme de développement des soins palliatifs 2002-2005. Il s'en suivit une prise de conscience de la spécificité des soins palliatifs, « de

---

<sup>18</sup> D'ORNELLAS P et le Groupe de travail de la Conférence des Evêques de France, 2015, Fin de vie, un enjeu de fraternité. SALVATOR, 157 p. p22.

<sup>19</sup> JACQUEMIN D, DE BROUCKER D, 2014, Manuel de soins palliatifs, DUNOD, 1248 p. p53-56.

<sup>20</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

<sup>21</sup> SACHET A, 2013, Les bien-veillants. Accompagner la fin d'une vie. SULLY, 147 p.



n'avoir pas d'actes spécifiques à valoriser si ce n'est, le plus souvent, des temps de réflexion<sup>22</sup> ».

L'extension des soins palliatifs se fait progressivement depuis une douzaine d'années. Le dernier programme de développement s'est achevé en 2012. François Hollande a annoncé le 12 décembre 2014 la mise en œuvre d'un nouveau plan de développement avec notamment la proposition d'un enseignement spécifique.

### 1.3 Présentation de l'établissement

Le choix de l'EHPAD où je pourrais effectuer mon stage a été conduit de façon aléatoire par commodité géographique et pour la bonne réputation de sa qualité de prise en charge, émergeant du réseau professionnel local. Il s'agit d'un établissement privé à but non lucratif ouvert en 2007. La capacité autorisée en est de 68 résidents dont 66 pour des séjours de longue durée, 10 places en unité protégée pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et 2 places pour accueil temporaire. Le degré de dépendance des personnes accueillies peut se décliner ainsi : 59% en GIR 1 et 2, 28% en GIR 3 et 4 et 13% en GIR 5 et 6, soit un GMP de 757.

Dans le récent projet institutionnel datant de 2013, l'utilisateur est vraiment placé au centre du dispositif. Les objectifs explicites sont de répondre aux besoins et difficultés des personnes âgées respectueusement appelées « nos aînés », tout en prenant en compte l'évolution législative du secteur sanitaire et social ainsi que les contraintes économiques. Les salariés sont au nombre de 40, répartis en 2 équipes : une équipe hôtelière de 15 personnes (1 responsable hôtelière, 1 secrétaire, 1 animatrice, 1 agent technique, 1 lingère, 2 cuisiniers, 4 employés de collectivité (service de salle, plonge), 4 agents d'entretien) ; et une équipe soignante de 25 personnes (1 médecin coordinateur (0,5 ETP), 1 psychologue, 1 infirmière coordinatrice (1 ETP), 3 infirmières de terrain : 3 à mi-temps, 1 à temps complet, 13 aides-soignantes, 5 auxiliaires de vie).

Les valeurs de cet établissement sont claires et bien identifiées, notamment dans le projet institutionnel : « l'établissement veut défendre des valeurs simples, d'accompagnement et de prise en charge pour un maintien de qualité dans une vie sociale<sup>23</sup> ». Ces valeurs sont mises en œuvre par le « maintien du résident au cœur de chaque projet, afin que les réflexions tendent à apporter un soutien, un confort, un épanouissement supplémentaire, en prenant en compte les contraintes physiques, psychiques, matérielles, économiques, environnementales<sup>24</sup> ».

---

<sup>22</sup> D'ORNELLAS P et le Groupe de travail de la Conférence des Evêques de France, 2015, Fin de vie, un enjeu de fraternité. SALVATOR, 157 p. p37.

<sup>23</sup> Projet institutionnel de l'établissement- version 2013

<sup>24</sup> ID., *Ibid.*

C'est un lieu de vie mais aussi un lieu de soins qui nécessite des adaptations constantes liées à l'évolution de la population accueillie dont la proportion en personnes atteintes de troubles cognitifs et apparentés est en augmentation régulière.

## **1.4 Comparaison de l'approche avec un Foyer-Logement catholique où la fin de vie est appréhendée et accompagnée sur le plan confessionnel**

### **1.4.1 Passerelle vers l'EHPAD**

Tout en découvrant le fonctionnement de l'EHPAD au cours de mon stage, j'ai pu aussi comparer les prises en charge avec celles de l'EHPA (Etablissement hébergeant des personnes âgées) que je dirige.

Dans un EHPA, l'objectif des personnes accueillies est la recherche de sécurité, le besoin de services et la lutte contre l'isolement. Les personnes arrivent valides, autonomes, encore orientées vers la vie. Elles ont fait le choix délibéré et conscient de ce changement de domicile qui, même s'il conduit à des renoncements, a été fait de leur plein gré. Par contre, l'arrivée en EHPAD est plus souvent assimilée, pour le résident comme pour ses proches, à la dernière demeure, au lieu où il finira sa vie. Dans 75% des cas, le choix est fait par les proches et subi par le résident car aucune autre solution de prise en charge ne semble envisageable. C'est donc un choix par défaut dans lequel la famille ressent une certaine culpabilité d'abandonner son proche. Si la perspective de la mort n'est en général pas directement abordée - car elle continue à être considérée comme un sujet tabou pour les familles comme pour les soignants - elle constitue pourtant l'une des étapes inévitables et proches dont il faudra s'entretenir. Il convient de la préparer pour ne pas se laisser surprendre et pouvoir respecter la volonté de l'usager et de sa famille en ce domaine.

Dans le projet de transformation de lits d'EHPA en EHPAD soutenu par l'établissement que je dirige, la perspective de maintenir l'EHPA adossé au futur EHPAD revêt une grande importance pour la continuité de la prise en charge des personnes âgées. Entrant valides et autonomes en Foyer-Logement (FL), elles seront transférées dans l'EHPAD lors d'un problème de santé et seront alors déjà connues, habituées au personnel, dans un environnement qui leur sera déjà familier. Pour elles, l'étape du grand détachement aura déjà été vécue et pour la plupart dans de bonnes conditions puisque volontairement décidé, ainsi le passage en EHPAD sera beaucoup moins traumatisant. De plus, cela permet à l'établissement de poursuivre l'objectif qui en fait toute sa valeur : accompagner les résidents jusqu'à la fin.

#### 1.4.2 La dimension spirituelle

La dimension spirituelle de l'être est cet espace intime présent en chaque homme qui signifie son unicité et sa singularité. C'est celle où il « s'interroge sur le sens de sa vie, de ce qui lui arrive, sur sa présence au monde et sur une transcendance possible<sup>25</sup> ».

Les étapes importantes de la vie comme l'engagement dans le mariage, la naissance des enfants, la retraite, la maladie, la vieillesse, invitent la personne à réfléchir sur sa vie, sur ses joies et ses peines, sur le sens de son histoire. Ce besoin spirituel est inhérent à l'existence humaine.

Il est possible de définir trois grands axes pour s'approcher du contenu spirituel de l'être : le sens et la quête du sens, le développement des valeurs, la vie intérieure. Cette dernière est une dynamique de l'esprit qui s'adapte aux épreuves et aux joies, qui les intègre, qui dynamise toutes les autres dimensions de l'être. Elle est ce qui est « le plus essentiel et le plus décisif en nous, notre liberté, notre capacité d'aimer, notre fidélité au travers des épreuves et des découragements, notre manière d'espérer, notre identité en ce qu'elle a de personnel, en deçà ou au-delà de nos rôles sociaux, de nos soucis et de nos habitudes. Le spirituel, c'est la respiration de l'être, c'est la pulsation profonde de notre vie<sup>26</sup> ».

Si la dimension spirituelle est plus large que celle de la pratique d'une religion, cette dernière est de l'ordre d'un choix qui va aider à trouver ce sens spirituel. Sans éliminer la souffrance, elle permet une communion et une relation à Dieu qui orientent les efforts et mobilisent les ressources de la personne vers un « Au-delà » qui l'aide à traverser ce qui lui est donné de vivre. « La dimension spirituelle d'un regard sur une fin de vie ouvre d'autres horizons, insoupçonnés à première vue, et peut redonner une aire de liberté à la conscience, là où certaines murailles de l'existence semblaient la bloquer irrémédiablement. L'être pourrait alors, malgré sa souffrance, et grâce à son épreuve, se retourner vers sa véritable identité en quittant le chemin de l'exil et achever en beauté son œuvre tout humaine<sup>27</sup> ».

Dans ce Foyer-Logement catholique, une grande solidarité existe entre les résidents et un soutien mutuel se manifeste particulièrement dans les moments heureux ou douloureux de la vie de chacun, lorsque frappe la maladie ou la dépendance. Les résidents ont déjà fait la démarche de quitter leur propre domicile, leur environnement, leur région, leurs diverses relations. Ils savent avec réalisme qu'ils habitent leur dernière demeure et s'identifient inexorablement à celui d'entre eux qui s'approche de sa fin. Cette

---

<sup>25</sup> MOLLIER A., LECOMTE C., 1990, Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité. Revue JALMAV ; 22 : 7

<sup>26</sup> MICHEL E. Soins infirmiers et besoins spirituels des personnes en fin de vie à domicile : fin de vie, euthanasie ou soins palliatifs ? Soins. 2000 ; 648 : 50-2

<sup>27</sup> ZELLER A, 2003, A l'épreuve de la vieillesse, DDB, 188 p, p185

prise de conscience progressive, soutenue par leur foi en la vie éternelle, les aide à appréhender plus sereinement leur ultime étape, la vie après la mort, la dimension transcendante de leur existence.

## **CHAPITRE 2. Un accompagnement de qualité au service de la vie**

Après avoir posé, dans le premier chapitre, le contexte et le cadre légal de l'accompagnement de la vie jusqu'au bout en EHPAD, ce deuxième chapitre exposera la concrétisation de cette thématique au travers du fonctionnement de l'établissement dans lequel j'ai réalisé mon stage. J'analyserai les informations recueillies, d'une part au cours des entretiens menés pendant mon stage, d'autre part à l'occasion des différentes animations, réunions, situations que j'ai pu observer.

### **2.1 Méthodologie**

#### **2.1.1 La journée d'observation**

Avant de commencer mon stage et afin de prendre un premier contact avec l'établissement, j'ai effectué une journée d'observation au cours de laquelle j'ai essayé de comprendre la position et le besoin de l'usager. Après une visite de l'établissement avec le directeur qui m'a présentée à toute son équipe, j'ai donc observé, dans les différents lieux, le déroulement de la vie quotidienne dans l'EHPAD, attentive au comportement des salariés, aux réactions des résidents. J'ai porté plus particulièrement mon attention sur les relations entre les résidents et le personnel.

#### **2.1.2 Les entretiens**

Les dix entretiens individuels semi-directifs que j'ai réalisés auprès des salariés (directeur, infirmière diplômée d'état coordinatrice (IDEC), médecin coordinateur (MEDEC), aide-soignante (AS), infirmière diplômée d'état (IDE), agents de service hospitaliers (ASH), lingère, psychologue, animatrice) et bénévoles avaient pour but de recueillir la position des équipes (direction, soignante et hôtelière) en matière d'accompagnement de vie et de fin de vie.

Les cinq entretiens semi-directifs réalisés auprès de résidents (2 en EHPAD et 3 en FL) cherchaient à identifier leurs besoins et leurs attentes concernant la prise en charge de leur vie et de la fin de vie en institution.

Au cours de la conduite de ces différents entretiens, je me suis attachée à retenir les éléments qui pourraient répondre à ma question de départ. J'ai aussi identifié quelques limites : en effet, j'ai rencontré tout d'abord des difficultés pour recueillir l'avis des résidents de l'EHPAD. Peu d'entre eux étaient en capacité de répondre de façon cohérente ; pourtant, la psychologue les avait sélectionnés selon leur état de santé. L'un d'eux n'a pas souhaité être enregistré. Sur la question abordée : 'la mort leur est-elle très présente ?', ils n'ont pas répondu directement. Au sujet du point délicat de la fin de vie, j'ai

pu noter un grand besoin de s'exprimer de la part des personnes salariées interrogées, ce qui a rendu très relative la maîtrise des entretiens. J'ai pu confirmer à quel point les sujets de la fin de vie et de la mort restent tabou dans les mentalités. Les soignants aiment prendre soin des personnes âgées pour les actes de leur vie quotidienne mais ils n'aiment pas les voir décéder. Le questionnement sur ce sujet a fait émerger leur propre positionnement. Ceux qui travaillent par exemple en soins palliatifs ont fait ce choix après une expérience personnelle qui les a marqués et qu'ils souhaitent soit faire partager, soit éviter à d'autres.

### **2.1.3 L'analyse documentaire**

Pour enrichir et préciser ma recherche, j'ai consulté la documentation de l'établissement : livret d'accueil, projet d'établissement, projet de vie personnalisé, protocoles liés à mon sujet, compte-rendu de réunions. J'ai aussi participé à une formation, à une réunion de l'équipe de direction ainsi qu'à un groupe de paroles avec les résidents, leurs familles et l'équipe de direction.

Cette analyse documentaire m'a permis de constater que l'établissement avait bien mis en œuvre les outils proposés par la loi 2002-2 en tant que leviers et sources d'une dynamique permettant la participation active du résident. J'ai réalisé au cours de ce travail combien tout ce qui est mis en place dans le fonctionnement de l'EHPAD était réfléchi et ordonné à la qualité de prise en charge des usagers, à leur bien-être.

## **2.2 Prise en compte des besoins des résidents**

### **2.2.1 L'importance de l'accueil**

La prise en compte des besoins des résidents débute dès leur arrivée dans l'établissement. Une attention particulière est portée à l'accueil du premier jour. Il se réalise toujours en début d'après-midi, en présence de la responsable hôtelière qui présente les lieux, remet les documents administratifs et de l'IDEC qui recueille les habitudes de vie et de soins de santé. La famille est invitée à accompagner son proche jusque dans sa chambre. Pendant les premiers jours après son admission, le nouveau résident sera particulièrement suivi et entouré, présenté au personnel et aux autres résidents. L'objectif est d'essayer d'intégrer progressivement le nouvel arrivé dans l'environnement de l'EHPAD en respectant son rythme propre.

### **2.2.2 Le projet de vie individualisé**

Après quelques semaines, le projet de vie individualisé est réalisé. Il est porté par un binôme composé d'un soignant et d'un autre salarié qui ont ensemble en charge un quartier de l'EHPAD. Ce binôme prend le temps d'aller rencontrer le nouveau résident en plusieurs étapes, pour le connaître, le situer et relire avec lui son passé pour comprendre ses goûts et ses habitudes. A partir du recueil des données, le binôme peut envisager

avec le nouveau résident quelques objectifs pour organiser sa vie dans le nouveau contexte : à quelles animations il pourrait participer, quel rythme de vie il souhaite adopter. Une fois le projet de vie finalisé, le binôme le présente à l'équipe de direction (directeur, MEDEC, IDEC, psychologue, responsable hôtelière) en présence de la famille.

Tout le personnel a été ainsi sensibilisé grâce au groupe de travail de 2012 et a été impliqué dans la mise en œuvre des projets de vie. Cette initiative a permis le développement d'une riche dynamique et un engagement de tout le personnel dans le « prendre soin » des résidents. C'est un levier pour la personnalisation de l'accompagnement et une occasion privilégiée pour créer des liens entre les résidents et les salariés.

Tout doit être cependant soigneusement préparé... C'est ainsi que j'ai eu l'occasion d'assister à la présentation d'un projet de vie d'une résidente de 75 ans. Le directeur et la psychologue n'étaient pas disponibles. La résidente, atteinte de troubles cognitifs, était présente et accompagnée de sa fille. Après la relecture factuelle d'une vie mouvementée et ponctuée d'événements douloureux, la fille a demandé que sa mère, visiblement perturbée, soit ramenée dans sa chambre ; la fille est ensuite revenue en salle de réunion, émue et très tendue par la remise en mémoire de ce lourd passé. J'ai trouvé les conditions de cette relecture insuffisamment préparées et n'ayant pas tenu compte de la perturbation possible de la résidente et de sa fille. Un discernement aurait pu s'effectuer en amont avec la psychologue pour éviter de remettre en lumière, en public, les blessures de cette vie.

Ce qui m'a étonnée par ailleurs dans la relecture de ce projet de vie, c'est de n'y trouver aucune recommandation concernant la fin de vie, alors que c'est une recommandation de l'ANESM<sup>28</sup>. Celles-ci pourront être connues à travers la rédaction des directives anticipées proposée depuis le début de l'année 2015. Mais il me semble que ce document séparé n'aidera pas à considérer la fin de vie dans la continuité de la vie.

### **2.2.3 Les souhaits des résidents**

A côté du projet de vie personnalisé, le résident dispose d'une autre possibilité pour exprimer ses souhaits, remarques ou suggestions sur le fonctionnement de l'établissement et la qualité de sa prise en charge. Il s'agit des groupes de paroles trimestriels, regroupant les résidents et leur famille, remplaçant dans cet établissement le Conseil de la Vie Sociale. En assistant à l'un de ces groupes de paroles, j'ai observé que les résidents installés au fond de la salle n'entendaient pas car il n'y avait pas de sonorisation. Dans ces circonstances, dans quelle mesure leur participation pouvait-elle être possible ?

---

<sup>28</sup> Guides des bonnes pratiques de l'ANESM : Les attentes de la personne et le projet personnalisé ; Qualité de vie en EHPAD (Volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident.

Ces deux observations montrent le risque qui peut être présent dans l'application uniquement formelle de la réglementation qui peut aller jusqu'au détriment de la bientraitance des résidents.

#### **2.2.4 Les directives anticipées**

L'établissement est pionnier sur le sujet des directives anticipées puisqu'il a été le premier à faire enregistrer son formulaire auprès du Conseil départemental en 2015. Elles sont mentionnées dans le contrat de séjour comme devant être remplies dans le mois qui suit l'entrée du résident. Même si le document a été présenté en groupe de paroles aux résidents et à leur famille, le directeur et le médecin coordinateur s'accordent pour dire que les directives anticipées sont très difficiles à faire appliquer dans un EHPAD. « Elles ne peuvent s'entendre que pour des personnes susceptibles de décider elles-mêmes de la manière dont elles souhaitent être entourées au moment de leur fin de vie. Cela suppose qu'elles soient lucides et aient toutes leurs facultés au moment de cette décision. Or, chez nous, 70 à 80% des personnes accueillies sont affectées par des troubles cognitifs qui ne leur permettent plus d'avoir une décision cohérente. Seules 3 de nos résidents sur 68 les ont donc rédigées en bonne et due forme<sup>29</sup> ». Alors, pour la plupart des autres résidents, le personnel cherche le dialogue et la concertation avec la famille ou les proches dans une démarche éthique d'accompagnement. « La famille doit toujours être partenaire. Il nous faut faire osmose avec elle<sup>30</sup> ».

A part certains qui ont des idées bien arrêtées et toute leur conscience, comme cette résidente de 97 ans qui disait : « Si on veut que nos dernières volontés soient respectées, il vaut mieux en parler aux autres<sup>31</sup> », les résidents font en général confiance à leur médecin et n'osent pas s'opposer à ses propositions de soins. Ils ne souhaitent alors pas rédiger de directives anticipées.

#### **2.2.5 A l'approche de la mort**

L'une des difficultés des résidents, c'est de reconnaître leur perte d'autonomie et de l'accepter ; c'est de ne plus réaliser les activités qu'ils aimaient. Selon l'avis des salariés, confirmé par les résidents capables de s'exprimer, « ce qui fait peur, ce n'est pas la mort, mais la souffrance<sup>32</sup> ». C'est aussi l'inévitable question du « comment vais-je mourir<sup>33</sup> » ? Le chemin de l'acceptation de la maladie et de la mort peut être long chez le résident ou ses proches. Les résidents ne parlent pas explicitement de leur mort ou bien ils en plaisantent ; mais sa perspective est très présente. Une dame de 95 ans prie tous les soirs : « Seigneur, fais que je ne me réveille pas demain<sup>34</sup> ».

---

<sup>29</sup> Entretien avec un membre de l'équipe de direction

<sup>30</sup> Entretien avec un membre de l'équipe de direction

<sup>31</sup> Entretien avec une résidente de 97 ans

<sup>32</sup> Entretien avec un résident de 95 ans

<sup>33</sup> Entretien avec une résidente de 82 ans

<sup>34</sup> Entretien avec une résidente de 95 ans



Lors du décès d'un résident, ce qui arrive une à deux fois par mois en EHPAD, l'une des questions qui oppresse ceux qui restent est : « Et quand viendra mon tour ? » ou « on sait bien qu'on est là pour en finir.<sup>35</sup> » « Oui, mais vivons la vie jusqu'au bout », leur répond l'animatrice. Quand ils peuvent parler de leur mort, les résidents souhaitent la vivre au sein de l'EHPAD, qu'ils considèrent comme leur « chez soi », où ils sont connus et entourés. L'équipe soignante met tout en œuvre pour respecter ce type de souhait en évitant autant que possible les hospitalisations, notamment dans les dernières semaines de la vie, ou en demandant le retour dans l'établissement pour les derniers moments lorsque l'équipe hospitalière a conclu qu'il n'y avait plus d'actes médicaux nécessaires.

Certaines personnes ont très concrètement préparé leur mort en concluant un contrat d'obsèques, en émettant leurs souhaits pour la célébration ou en ayant prévu leur succession et l'attribution de leur héritage. D'autres peuvent souhaiter que la mort arrive comme soulagement de la souffrance, par lassitude, par découragement devant leur dépendance ou la stagnation de leur maladie, leur isolement et parce « qu'il n'y a plus rien à vivre<sup>36</sup> ». C'est là que l'accompagnement psychologique et spirituel prend toute son importance.

## **2.3 Moyens mis en œuvre pour accompagner la vie**

### **2.3.1 L'animation**

L'établissement bénéficie de la présence d'une animatrice à temps plein qui coordonne l'ensemble des animations en lien avec le directeur. Au travers des activités proposées, elle prend du temps pour connaître les résidents, échanger avec eux, faciliter les échanges entre eux lorsqu'ils ont du mal à se comprendre en raison de leurs infirmités. Sous sa responsabilité, les animations collectives sont prises en charge par différents types d'acteurs : certains « soignants » au sens large disposent dans leur emploi du temps de plages de temps régulières réservées à l'animation : c'est le cas des AS, des aides médico-psychologiques (AMP), des ASH. Chacun apporte ses idées et ses compétences. L'animatrice s'efforce de proposer des activités très diverses, adaptées aux capacités des résidents. Il peut s'agir d'ateliers : gymnastique douce, travail manuel, cuisine, revue de presse, musique, chant choral, jeu de loto ou de société, rencontre intergénérationnelle, ou de sorties à l'extérieur pour les plus valides, d'animations ou interventions extérieures exceptionnelles. Ces objectifs cherchent à privilégier le lien social, à éveiller l'intérêt, à stimuler les sens et la créativité, à favoriser l'autonomie et l'épanouissement de la personne. « La philosophie de l'animation est de rendre le

---

<sup>35</sup> Entretien avec un résident de 92 ans

<sup>36</sup> Entretien avec une résidente de 95 ans

moment présent agréable, le seul appréciable pour des personnes désorientées qui vivent sur l'instant. Un instant présent remplace l'autre<sup>37</sup>.»

Une proposition de culte existe aussi : la messe est célébrée chaque semaine dans l'établissement avec quelques bénévoles pour l'animation.

Ces animations font partie de la vie quotidienne et permettent à chacun de faire diversion par rapport à son état, de tirer parti de ses capacités, de restaurer l'estime de lui-même et de rencontrer les autres. « Il faut travailler sur le cœur, sur la beauté des choses, sur ce qu'ils ont vécu et sur ce qu'ils peuvent voir, travailler sur les sens : c'est la vie !<sup>38</sup>»

La grosse difficulté reste toujours l'équilibre à trouver entre des activités collectives, non accessibles à tous, et des activités individuelles ou en petits groupes, qui ne touchent donc qu'un petit nombre de résidents.

### **2.3.2 La coordination des soins**

Si l'EHPAD est un lieu de vie, il n'en reste pas moins un lieu de soins. La prise en charge de la santé est primordiale dans l'accompagnement.

Le médecin coordinateur est un généraliste qui a développé ses compétences par une capacité en gériatrie. Il veille à la bonne organisation des soins, évalue les résidents sur le plan gérontologique, définit leurs objectifs de soins. Il est présent tous les matins et toute la journée du Jeudi. Il passe voir les personnes qui lui sont signalées par l'équipe. Il assure la coordination des différents intervenants et veille au suivi des règles gériatriques en lien avec les médecins traitants. Il dynamise l'équipe soignante et participe, lorsqu'il est là, à la réunion de relève animée par l'IDEC qui a lieu tous les jours à 17h. La psychologue et le directeur y sont invités ponctuellement en fonction des sujets abordés, s'il y a besoin respectivement d'un conseil ou d'une décision. Les transmissions se font sur un logiciel de soins. La relève avec l'équipe de nuit se fait sans IDEC. La répartition des tâches entre journée et nuit pose régulièrement problème car l'équipe de jour n'a pas toujours terminé ses tâches à l'arrivée de l'équipe de nuit.

### **2.3.3 Les soins et l'accompagnement en dehors du médical**

A côté de l'animation et du soin, d'autres activités contribuent aussi à l'accompagnement de la vie des résidents.

Une salle Snoezelen est équipée depuis 2009 grâce à l'impulsion de l'infirmière coordinatrice et d'une aide médico-psychologique en charge du secteur protégé. Il s'agit d'un lieu d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le concept, qui a fait ses preuves en Suède, est destiné à restaurer la communication avec les personnes

---

<sup>37</sup> Entretien avec un membre de l'équipe de direction

<sup>38</sup> Entretien avec une salariée

démentes en stimulant les sens. La musicothérapie et la ludothérapie en font partie. Le personnel soignant a été formé à cette technique en 2015.

Un espace de balnéothérapie a été installé en 2012 mais il reste peu utilisé par manque de temps : il nécessite un soignant par résident pendant toute la séance.

L'aromathérapie a été déployée dans plusieurs secteurs de l'EHPAD avec une visée soit apaisante, soit stimulante.

La psychologue est présente deux fois par semaine pour les résidents : elle s'occupe de l'accueil, des projets de vie, du soutien quotidien, des fins de vie ; elle se tient aussi à la disposition de l'équipe soignante pour des groupes de paroles hebdomadaires. Sa fonction pourrait être recadrée car les salariés ont tendance à lui faire remonter indifféremment tout problème de conflits, d'équipe ou d'organisation.

## **2.4 Ressources pour accompagner la fin de vie**

### **2.4.1 L'accompagnement**

L'accompagnement de fin de vie a « toujours tenu une grande place dans l'établissement puisque la fin de vie fait partie du cycle de la vie<sup>39</sup> ». Il a fait l'objet d'un groupe de réflexion en 2012. Les salariés interrogés à ce sujet répondent unanimement que pour eux, l'accompagnement de la fin de vie consiste en la mise en place d'un « protocole de fin de vie » qui s'étend sur plusieurs domaines. Il s'applique lorsque la fin de vie s'avère imminente, déclarée par le médecin. Il consiste dans la prise en charge :

- de la douleur : indispensable en soins palliatifs. Les soignants ont été formés. Des protocoles sont disponibles et plusieurs échelles d'évaluation sont utilisées, notamment l'identification de la douleur chez les résidents non communicants.
- de la souffrance morale et émotionnelle : quelques actions sont mises en place visant à calmer les angoisses, à rassurer la personne en brisant son isolement et en apaisant ses sens : lumière tamisée, musique douce ou qu'elle aime, aromathérapie...
- de tous les besoins de confort : mobilisation, effleurages, massages...

Ce « protocole » permet de clarifier les rôles et les missions de chacun mais ne doit pas faire oublier la dimension relationnelle si essentielle pour le patient en fin de vie. En effet, à ce stade, la prise en charge des soins du résident nécessite plus de temps de présence. Il s'agit d'« être avec lui », sans parfois accomplir d'actes particuliers, pour l'entourer lorsque viennent les moments d'angoisse. Cela fait aussi partie du « soin » envisagé dans la globalité de la personne. Les équipes le savent et se soutiennent : elles adaptent leur organisation pour libérer plus de temps à ceux qui sont en charge des personnes en fin de vie. « Notre rôle est de pouvoir les accompagner au mieux ainsi que

---

<sup>39</sup> Entretien avec un membre de l'équipe de direction

leur famille. C'est là notre rôle de soignant : prendre soin<sup>40</sup>». Même les ASH se sentent impliquées dans le cheminement de fin de vie des résidents et essayent d'assurer une présence dès qu'elles en ont la possibilité : « On veut qu'ils sachent que jusqu'au bout, ils ne sont pas seuls ; on essaie de se rendre utiles et pour nous c'est toujours un enrichissement<sup>41</sup> ».

Un accompagnement psychologique peut être mis en place ainsi qu'une intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs qui peut conseiller les soignants et mettre à disposition des bénévoles formés qui viennent prendre le relais des équipes.

Les familles sont invitées à venir régulièrement visiter leur proche. Un salon des familles est à leur disposition pour prendre leur repas. En cas d'aggravation de la santé du résident, elles sont accueillies de jour et de nuit si elles le souhaitent pour entourer leur proche. Toutes les informations de santé leur sont communiquées et leur participation est souhaitée pour toute décision importante à prendre autour de la prise en charge du résident. Certaines sont très reconnaissantes, d'autres sont absentes...

#### **2.4.2 L'intervention d'aides extérieures**

L'établissement a signé une convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du département qui assure une mission de soutien, de conseil, de formation des équipes soignantes mais aussi de soutien des familles et du résident lui-même. Elle permet aussi l'identification du résident en fin de vie au niveau du service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR).

L'établissement fait aussi appel à une association d'accompagnants de soins palliatifs qui peut mettre à disposition des bénévoles pour aider à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ces bénévoles viennent régulièrement, à la demande de l'équipe soignante, visiter les résidents qui en ont besoin. Il s'agit d'une tierce personne, neutre, qui pourra parfois servir de facilitateur lors de relations familiales difficiles. « Nous n'avons rien à proposer en soins, [en matière de] solutions ; on est souvent dans une écoute silencieuse, une présence ici et maintenant<sup>42</sup> ». De ce fait, les équipes soignantes doivent être partie prenante et informées de la présence des bénévoles et les considérer comme des partenaires. Autrement, ils risquent de se sentir dépossédés de la partie relationnelle de la prise en charge, très importante pour eux. Ce n'est pas ce que j'ai constaté pour le personnel de l'établissement qui se considère concerné et impliqué dans cet accompagnement à travers l'accomplissement de leurs tâches quotidiennes (lingère distribuant le linge, ASH faisant le ménage ou distribuant le petit déjeuner, animatrice ou psychologue faisant quelques visites).

---

<sup>40</sup> Entretien avec un soignant.

<sup>41</sup> Entretien avec une salariée

<sup>42</sup> Entretien avec une bénévole

### 2.4.3 Autour du décès

Ces dernières années, 80% des décès ont eu lieu dans l'établissement et 20% à l'hôpital, ce qui correspond à la moyenne nationale annoncée dans l'enquête de l'Observatoire National de la Fin de Vie<sup>43</sup>. Lorsque la fin de vie est déclarée par le médecin comme imminente, dans la mesure du possible en terme de capacité de prise en charge, les personnes sont maintenues dans l'établissement et accompagnées en lien avec les familles.

Celles-ci sont averties par l'équipe soignante de la dégradation de l'état de santé de leur proche et peuvent venir leur rendre visite de jour comme de nuit. Lorsque le décès survient, les familles sont alertées selon leur volonté (immédiatement, ou à une heure plus raisonnable, si elles l'ont signalé précédemment).

Un salon de « recueil » a été aménagé et permet de garder le corps de la personne décédée jusqu'à la mise en bière pour permettre à la famille de venir se recueillir auprès de son proche défunt. Un environnement apaisant a été réfléchi dans ce salon par le groupe de travail : sièges confortables de couleur parme, rideaux parme, draps parme, tableau évoquant la relation, lumière apaisante, livre de condoléances avec la photo du résident, ses dates de naissance, d'entrée dans la Résidence, de décès ; un petit mot est rédigé par l'équipe de direction sur la personne décédée.

L'annonce aux autres résidents, aux salariés, aux autres familles ou visiteurs, n'est pas orale. Elle est signifiée par l'installation d'une petite lampe sur un guéridon à l'entrée de la Résidence, avec la photo du résident défunt et l'annonce écrite de son décès. « Nous avons choisi de signifier et non de nommer. On a peut-être peur d'être violent ; mais sans doute est-ce lié à nos propres angoisses.<sup>44</sup> » Un registre de condoléances est mis à disposition de ceux qui souhaiteraient écrire un mot d'adieu au défunt ou d'amitié à la famille. Certains résidents demandent d'assister aux obsèques. L'animatrice en fait part à la direction qui essaie d'organiser le déplacement.

La psychologue est disponible pour rencontrer les familles après le décès. Elle aide aussi l'équipe soignante pour qui un deuil est aussi à vivre lorsqu'un résident décède. « Il y a un vrai détachement à opérer lorsque notre protégé a trépassé<sup>45</sup> », disait une infirmière.

---

<sup>43</sup> OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. La fin de vie en Ehpad. Premiers résultats d'une étude nationale. 2013

<sup>44</sup> Entretien avec un membre de l'équipe de direction

<sup>45</sup> Entretien avec une infirmière

## **2.5 La formation des salariés et l'éthique de l'accompagnement**

### **2.5.1 La formation des salariés**

Au cours des différents entretiens avec les salariés, je me suis informée sur les formations dispensées pour eux dans l'établissement. La direction organise des modules de formation qui se répètent régulièrement tous les deux ans afin que chaque salarié soit formé sur les thèmes essentiels : prise en charge des personnes dépendantes, bientraitance-maltraitance, animation, la nuit en établissement, les écrits professionnels, agressivité de la personne âgée, soins palliatifs etc...

Les formations peuvent être animées en interne, comme ces groupes de paroles mensuels avec la psychologue qui aide les soignants à cheminer à partir des situations rencontrées. Elles peuvent faire l'objet d'intervention par des organismes extérieurs : c'est le cas pour l'association de soins palliatifs qui propose des formations spécifiques pour soignants. Les formations collectives sur site sont privilégiées car cette formule favorise le rapprochement des équipes ainsi qu'une vision commune pour un accompagnement cohérent et de qualité<sup>46</sup>. J'ai eu l'occasion de mesurer les bienfaits d'une telle expérience en participant à une formation à l'approche SNOEZELEN avec une partie du personnel soignant. Ces temps de formation commun permettent de bons échanges entre les membres du personnel et un partage de leur motivation.

Les plus jeunes salariés embauchés depuis peu ont demandé une formation à l'accompagnement de fin de vie. En effet, les formations initiales des soignants (AS et AMP) sont entièrement tournées vers la préservation de l'autonomie et abordent très peu le sujet de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs. Les IDE bénéficient au cours de leur formation de quelques modules sur le sujet. Mais la majorité des soignants débutent donc leur carrière sans avoir jamais abordé la question<sup>47</sup>. Pour compenser ce manque d'expérience, l'établissement a embauché une infirmière titulaire d'un diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs qui joue le rôle de référent pour l'équipe soignante. Cela est très précieux car la vision des soins palliatifs reste limitée pour le personnel non formé, comme pour le grand public, à la période de l'agonie. Les plus anciens salariés de l'établissement gardent un riche souvenir de la dernière formation sur le sujet car elle les a aidés à prendre du recul sur la fin de vie.

Il me semble que cette formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie devrait être systématique dès l'embauche des soignants, voire faire partie du parcours d'intégration. Ceci concerne la formation continue des professionnels mais devrait être surtout considéré lors de la formation initiale des professionnels de santé. C'est en ces termes que le recommande le Comité Consultatif National d'Ethique dans son rapport sur la fin de vie du 21 octobre 2014 : « Tant que la formation des

---

<sup>46</sup> Entretien avec un membre de l'équipe de direction

<sup>47</sup> DUFOUR F, Février 2014 « Dossier Accompagner la fin de vie des usagers », Direction[s] n°117

professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y aura rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie <sup>48</sup>».

Cette formation à l'accompagnement de fin de vie pour les soignants a un impact direct sur les conditions de prises en charge des situations de fin de vie.

### **2.5.2 L'éthique de l'accompagnement**

Comme le disait un membre de l'équipe de direction : « accompagner les personnes dès l'entrée en EHPAD en tenant compte de leur histoire, c'est déjà la préparation de la fin de vie, c'est déjà du palliatif<sup>49</sup>.» La préparation le plus en amont possible est primordiale. L'admission peut constituer une occasion claire de mettre des mots sur la réalité : que va-t-il se passer dans ce nouveau lieu de vie ? Ou bien, lors d'un évènement de santé de son proche, la famille peut devenir plus réceptive à ce qui pourrait advenir. L'enjeu est de faire accepter la perspective de la mort le plus sereinement possible pour le résident et sa famille.

« Quand on a le sentiment que l'on n'a pas accompagné ou soulagé correctement, une insatisfaction reste dans la mémoire collective de l'équipe<sup>50</sup>.» C'est aussi ce que soulevait Isabelle REGNAULT<sup>51</sup> en soulignant la satisfaction que procure, pour les professionnels de santé, un bon accompagnement jusqu'à la fin.

Dans cet établissement, l'accompagnement veut répondre, dans la limite de sa capacité à prodiguer les soins nécessaires, aux besoins de la personne parvenue au terme de sa vie. L'accompagnement est différent selon la pathologie portée par la personne, selon sa souffrance, sa situation familiale et son regard sur sa propre vie. Les résidents sans famille sont visités par les salariés lorsqu'ils sont hospitalisés. Une réflexion collégiale existe entre les professionnels qui échangent entre eux sur les décisions à prendre ou sur les prises en charge à modifier en fonction de l'évolution de l'état de santé des résidents. « Quand je vois que certains ont des idées noires, morbides, j'en parle à la psychologue qui va les voir<sup>52</sup> ».

Pour le directeur, tous ceux qui s'occupent de la personne sont des soignants : ceux qui « prennent soin de ». Les ASH, la lingère, sont très reconnaissantes de la confiance que leur fait le directeur en les considérant comme soignant et se sentent ainsi impliquées dans la vie de l'établissement, dans l'animation quotidienne et l'accompagnement des personnes au-delà des tâches de leur propre poste de travail. Cette considération est source de motivation pour l'équipe des salariés.

---

<sup>48</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. Rapport sur la fin de vie. 21 octobre 2014.

<sup>49</sup> Entretien avec l'équipe de direction.

<sup>50</sup> Entretien avec l'équipe de direction.

<sup>51</sup> REGNAULT I., 2012, Penser la fin de vie des personnes âgées et préparer le personnel à cet accompagnement en EHPAD, mémoire de CAFDES, Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique, Rennes.

<sup>52</sup> Entretien formel avec une salariée.

## 2.6 Retour sur les hypothèses

A l'issue des différents entretiens et des observations réalisées au cours de mon stage, je peux revenir sur les hypothèses émises au sujet de l'absence de référence à la fin de vie dans les projets de vie des résidents.

Concernant la prise en compte des besoins des résidents : si les besoins des résidents sont recherchés et respectés tout au long de la prise en charge de la vie des résidents, les souhaits pour leur fin de vie sont difficiles à recueillir et ne le sont que pour une minorité d'entre eux. La mise en place des directives anticipées est encore récente. Elle est proposée aux nouveaux arrivés mais pas encore généralement appliquée aux anciens résidents. Les conditions de leur rédaction devront être accompagnées pour être efficaces. Ma première hypothèse est donc confirmée.

Concernant la formation à l'accompagnement de fin de vie : j'ai pu constater, d'après les salariés interrogés, une vraie volonté d'accompagner, une équipe sensibilisée aux soins palliatifs et à laquelle la direction donne des moyens pour dégager du temps de présence lorsqu'une fin de vie s'annonce. La formation aux soins palliatifs semble être une priorité du directeur et est régulièrement proposée afin que le nouveau personnel puisse en bénéficier. Je peux donc infirmer ma seconde hypothèse.

Concernant la prise en compte du sens de la vie dans l'accompagnement : les moyens mis en œuvre dans cet EHPAD en termes d'accompagnement de fin de vie sont réels et font l'objet d'un protocole sérieux. Ils respectent le confort, l'intimité et la dignité de la personne. Mais au-delà des outils, n'y a-t-il pas une autre manière d'accompagner, au-delà du soin, touchant à d'autres dimensions de l'homme ? Ce questionnement confirme ma troisième hypothèse.



## **CHAPITRE 3. Pour un meilleur accompagnement**

L'avancée progressive et l'approfondissement de ce travail m'ont permis de mieux comprendre combien l'accompagnement de la fin de vie est un processus qui commence dès l'entrée du résident en EHPAD. La qualité de sa prise en charge, le respect de ses droits, de sa dignité et de ses souhaits ainsi que la recherche de son consentement contribueront à sa bonne intégration dans sa nouvelle vie, à l'acceptation relative de sa situation, à un cheminement serein et éclairé vers son terme.

À partir des hypothèses émises dans la première partie de ce travail, confirmées ou infirmées par la suite, j'ai recherché quelles actions d'amélioration pouvaient être apportées dans l'accompagnement de fin de vie dans l'EHPAD où existait déjà une réelle préoccupation sur ce sujet. Je montrerai enfin les actions d'améliorations que j'ai pu transposer dans le Foyer-Logement, grâce à cette formation.

### **3.1 Propositions d'actions**

#### **3.1.1 Sur la prise en compte du besoin des résidents**

Concernant la récente mise en place des directives anticipées, la question est de discerner quand, comment et par qui les proposer ? « L'admission étant déjà un moment difficile ne semble pas opportune, d'autant plus chez des personnes ne disposant plus de toutes leurs capacités cognitives<sup>53</sup> ». D'autre part, les familles sont souvent culpabilisées par le placement de leur proche et sont alors d'autant moins réceptives pour entendre parler de leur décès. Je propose qu'une information soit faite annuellement aux résidents et à leur famille sur ces différentes lois (1999 sur les soins palliatifs<sup>54</sup>, 2002 sur les droits des malades<sup>55</sup> et 2005 sur les droits des malades et la fin de vie, dite Loi Léonetti<sup>56</sup>) si mal connues du public, afin de leur témoigner le bénéfice réel que peuvent apporter les soins palliatifs et l'accompagnement<sup>57</sup>. A la suite de cette information, une aide pourrait être mise à disposition pour rédiger les directives anticipées avec la collaboration du médecin traitant par exemple, le mieux à même de donner des explications sur l'évolution de la maladie. C'est d'ailleurs ce qui est envisagé dans la nouvelle proposition de loi sur la fin de vie issue du rapport Clayes-Leonetti, adoptée en deuxième lecture par l'Assemblée nationale le 6 octobre 2015. Il semble en effet important de discerner le moment opportun pour les proposer. Plus largement, ne faudrait-il pas suggérer la rédaction de ces

---

<sup>53</sup> Entretien avec une soignante.

<sup>54</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

<sup>55</sup> Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>56</sup> Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<sup>57</sup> Dans cette même optique, Monsieur Jean Léonetti a engagé depuis deux ans et demi un tour de la France afin de faire de la pédagogie sur la législation actuelle.

directives bien en amont, en l'absence de tout incident de santé, lors des démarches notariales par exemple ?

Si le développement des projets de vie portés par des binômes a été mis en place et a créé une dynamique du « prendre soin » autour des résidents, leur présentation à l'équipe de direction et aux familles pourrait ne pas être systématique en fonction des parcours de vie des personnes et de leurs capacités cognitives. Un discernement doit être réalisé en amont par la psychologue. En effet, certaines situations douloureuses vécues dans le passé, remises trop formellement en mémoire d'un résident en déficit de capacités cognitives, peuvent provoquer des troubles du comportement allant à l'inverse de l'acte de bienveillance attendu.

Une proposition a émergé de la part de certains résidents de faire un groupe d'expression sur la perspective de la mort et sur le sujet : « comment bien vieillir, vivre le 4<sup>e</sup> âge<sup>58</sup> ? ». Cela rejoint la question de la réconciliation avec la vie malgré la maladie et la dépendance, l'accès aux vraies valeurs de « l'être » au-delà du « faire ». Une recherche d'intervenant expert du sujet est en cours pour l'animation de ce groupe.

### **3.1.2 Sur la formation des salariés**

Si les salariés semblent sensibilisés aux soins palliatifs par des formations régulières, j'axerais les prochaines formations sur l'importance de la relation dans l'accompagnement : juste relation et distance dans l'accompagnement ; rôle de l'affectif et risque de l'attachement. Les salariés doivent être aidés à se protéger et à prendre du recul dans la confrontation fréquente avec la mort, inhérente à leur activité professionnelle. « L'enseignement de l'attitude soignante adéquate pour le bien d'une personne en fin de vie est essentiel. Le savoir-faire, qui est aussi un savoir-être, est la condition nécessaire pour ne pas demeurer dans le déni qui engendre la violence, alors que l'attitude juste est source de douceur et de paix<sup>59</sup>. » Cette formation doit toucher tous les salariés car tous, de près ou de loin, sont appelés à intervenir potentiellement auprès du résident en fin de vie et doivent donc avoir reçu quelques notions d'approche de ces situations. « La question de l'accompagnement de fin de vie est cruciale pour les équipes, il permet de terminer la relation de soin engagée avec les personnes, tout en interrogeant implicitement notre propre rapport à la mort. <sup>60</sup>»

### **3.1.3 Sur l'art d'accompagner**

Comment parler ouvertement et librement de la mort pour aider les résidents à s'y préparer le plus sereinement possible et aider les familles et les soignants à les

---

<sup>58</sup> Entretien avec un résident.

<sup>59</sup> D'ORNELLAS P, 2014, « Supprimer une vie est toujours une violence ». Site de l'Eglise catholique en France.

<sup>60</sup> HECQUET M, NUYTENS A, 2001, « Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en Ehpad ». Ethique et santé, Vol 8, pp 36-41.

accompagner ? « Les angoisses pour en parler viennent parfois des soignants<sup>61</sup> ». Tout dépend donc de leur propre rapport à la mort. Un peu comme le groupe d'expression sur le 4<sup>e</sup> âge envisagé pour les résidents, des thèmes de réflexion pourraient être proposés aux salariés pour les aider à trouver du sens à leur action, à leur vie, à la fin de la vie.

La souffrance physique accompagnant la fin de vie peut généralement être soulagée. Mais il faut prendre en compte la douleur psychique et affective, beaucoup plus difficile à soulager et qui peut conditionner le moment du lâcher-prise de la personne en fin de vie. C'est alors que la présence des proches, des soignants, est primordiale pour être à l'écoute du malade ou de la personne âgée en fin de vie, pour comprendre ses besoins physiques, psychiques, affectifs et spirituels. Il n'y a alors pas grand-chose à « faire », mais plutôt à « être avec, vivre avec, souffrir avec, se taire avec ». Pour cela, il est important de pouvoir disposer d'autres ressources que celles des soignants dont l'action ou la présence reste limitée par la poursuite de leurs tâches quotidiennes. Une des solutions serait de promouvoir le bénévolat qui permet toujours un enrichissement mutuel entre les deux personnes en présence : « L'accompagnement d'une personne en fin de vie ouvre souvent les yeux à la transcendance dont chaque être humain est porteur dans sa vulnérabilité même. Les personnes en fin de vie nous convoquent tous à assumer notre propre vulnérabilité de telle sorte que s'établisse un vrai rapport de fraternité. En effet, le patient allant vers sa mort, et le bien-portant, engagé dans l'art de l'accompagnement, partagent la même humanité, inexorablement marquée par la finitude. Dans cette fraternité se noue alors un dialogue d'une étonnante richesse. Il s'y manifeste les valeurs les plus vives de l'humanité, celles dont elle rêve et qui, à ce moment si improbable de l'ultime finitude, se dévoilent à celui qui a des yeux pour voir. Nul ne les découvre s'il n'entre pas dans ce dialogue « fraternel ». Il est source de paix, plus qu'on ne croit. <sup>62</sup>»

Cette remarque interroge aussi la dimension spirituelle propre à chaque être humain, indispensable à prendre en compte dans la période de fin de vie : l'accompagnement spirituel sera source d'interrogations existentielles et donc d'ouverture à une progression personnelle jusque dans cette phase ultime.

### **3.2 Pour une extension des bonnes pratiques**

Ma position actuelle de directrice de Foyer-Logement ayant un projet d'EHPAD m'a rendue très attentive, tout au long de mon stage et de ma formation, aux particularités de la gestion de l'EHPAD en tant que directeur. J'ai ainsi tiré parti des différents modules et de l'expérience pratique du stage pour mettre en place dans l'établissement que j'ai en

---

<sup>61</sup> Entretien avec un salarié.

<sup>62</sup> D'ORNELLAS P et le groupe de travail de la Conférence des Evêques de France, 2015, Fin de vie, un enjeu de fraternité, SALVATOR, 157 p, p11.

charge un certain nombre de bonnes pratiques destinées à optimiser la prise en charge des résidents depuis leur admission jusqu'à la fin de leur vie.

La première d'entre elles a été la mise en place d'une réunion de pilotage hebdomadaire avec l'équipe de direction (avec représentants de chaque pôle : hôtelier, soins, social, administratif, économat, direction) afin d'optimiser la coordination de la prise en charge des résidents, partager les informations utiles à tous les services et promouvoir la communication. Cette réunion est très appréciée de chaque service : elle permet de partager à tout moment le même niveau d'information.

J'ai ensuite organisé une réunion mensuelle de l'équipe soignante se déroulant en deux temps. Elle débute par une séance de formation animée par une IDE sur des thèmes liés à des situations vécues : prévention des chutes, déshydratation, évaluation de la douleur, hygiène. Les outils « Mobiquat » élaborés par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) à partir des recommandations de l'ANESM ont été consultés pour la préparation de ces temps de formation. Le deuxième temps est dédié à un groupe de paroles sur les prises en charge difficiles. De plus, dans ces cas précis correspondant à des fins de vie, nous avons bénéficié, à plusieurs reprises, de l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs de la région. Celle-ci a prodigué des conseils rassurants à l'équipe soignante et nous avons signé une convention avec elle. Pour permettre aux soignants d'être plus assurés dans les situations d'accompagnement de fin de vie, j'ai organisé une formation aux soins palliatifs pour les salariés.

Concernant le personnel soignant, j'ai proposé un changement d'horaires pour les infirmières afin de leur aménager un temps de relève quotidien oral, alors inexistant, pour leur permettre d'échanger les transmissions importantes. J'ai confié à l'une d'elles la mise en place de la désignation d'une personne de confiance pour chaque résident. Lors d'une rencontre individuelle avec chacun, l'infirmière a donc pris soin d'expliquer le rôle de cette personne de confiance. Des échanges ont ainsi été facilités pour aborder les sujets de la maladie, de la dépendance et de la fin de vie. Par ailleurs, nous avons aussi établi une fiche de liaison avec l'hôpital pour synthétiser les renseignements administratifs et médicaux liés au résident au départ pour une hospitalisation.

Depuis plusieurs années, nous accueillons de jeunes bénévoles pour un temps de service de quelques mois auprès de personnes âgées. Ces jeunes participent à l'animation personnalisée et collective des personnes à mobilité réduite en les faisant bénéficier de leurs compétences. Cet échange intergénérationnel constitue aussi un moyen de lutte contre l'isolement des personnes les plus dépendantes, un renforcement du lien social et une occasion pour ces jeunes d'accomplir un service humanitaire qui enrichit leur expérience de vie. L'établissement vient d'obtenir un agrément au service

civique pour deux jeunes volontaires, ce qui permettra de pérenniser et de cadrer l'initiative.

D'autres projets seront mis en œuvre dans les mois à venir : en prévision du passage en EHPAD, l'équipe des infirmières va être renforcée par une infirmière coordinatrice à temps partiel pour permettre aux IDE d'être plus proches des résidents et plus présentes aux autres membres de l'équipe soignante. L'informatisation des dossiers des résidents et des transmissions a fait l'objet d'un groupe de travail tout au long de l'année. Il permettra une fiabilisation et meilleure traçabilité des données liées aux résidents, une possibilité de consulter les transmissions depuis tous les postes de travail et d'avoir des informations constamment à jour. Après exploration des diverses solutions existant dans d'autres EHPAD et concertation avec la direction, le choix d'un logiciel a été arrêté. La formation et le déploiement de l'informatisation est prévu pour la fin de l'année.

L'expérience de la mise en place des directives anticipées étant difficile en EHPAD, elle sera tentée dans le cadre du Foyer-Logement pour les résidents qui le souhaitent. Le projet d'établissement va être revu pour y intégrer un volet de soins palliatifs.

## Conclusion

Ce travail m'a permis de mesurer que l'EHPAD reste d'abord un lieu de vie où tout est orienté vers la vie, avant d'être le lieu où l'on meurt. C'est une demeure pour des vivants. L'enjeu est de proposer une continuité dans la vie jusqu'à la fin en adaptant tout ce qui peut l'être au profit et au service du bien-être des résidents. « La qualité de vie englobe inévitablement celle de l'accompagnement de fin de vie et cette dimension doit être prise en compte dans l'élaboration du projet de vie<sup>63</sup> ».

Les EHPAD aujourd'hui sont invités à développer une culture palliative ; mais celle-ci nécessite des compétences, des formations spécifiques et des moyens humains qui manquent trop souvent.

Accompagner la vie jusqu'à la fin constitue un défi pour l'EHPAD car cela suppose de la part du directeur d'en avoir la volonté, de bien connaître les conditions et la législation, d'en donner la motivation à son équipe et de trouver les moyens humains en faisant preuve de créativité pour faire connaître les valeurs de son établissement. C'est aussi un défi à cause des grands débats législatifs que suscite la fin de vie aujourd'hui à travers l'évaluation de la loi Léonetti et au regard d'évènements très médiatisés.

En tant que directeur de FL ayant un projet de transformation d'une partie des lits en EHPAD, j'ai observé la posture du directeur, recueilli un grand nombre de bonnes pratiques pour la gestion de l'EHPAD et constaté aussi les difficultés communes : coordination des soins avec l'extérieur, transmissions de l'information dans les équipes, prise de connaissance de la volonté du résident en EHPAD, notamment pour ses directives de fin de vie. J'ai appréhendé plusieurs dimensions de la posture du directeur et les compétences qu'il doit développer pour gérer son établissement sur le plan humain et professionnel : connaissance de la personne âgée et de ses pathologies, des particularités du vieillissement, connaissance et pratique managériales, gestion financière, insertion dans le réseau régional des établissements médico-sociaux, tout cela en respectant le cadre législatif et ses évolutions constantes. Il est aussi important qu'il ne reste pas isolé mais puisse rencontrer d'autres directeurs d'établissement pour échanger de bonnes pratiques, soumettre la résolution de situations complexes. Cela peut se faire aussi par l'adhésion à des fédérations de professionnels.

Enfin, le directeur donne les grandes orientations, prend les décisions et impulse une dynamique mais il ne peut réussir que s'il sait motiver son équipe sur les enjeux essentiels de la bientraitance dans le respect de la dignité de la personne jusqu'à la fin de son existence.

---

<sup>63</sup> LAVOCAT Eliane, Module 6, Préparer l'entrée en EHPAD des personnes âgées, Mai 2014, DE Directeur d'EHPAD de l'EHESP.

## **Bibliographie**

### **Lois :**

Loi n°75-535 du 30 Juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit de l'accès aux soins palliatifs.

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

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

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite « Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Code de la Santé publique – Article L1110-10 (Loi Léonetti)- Article L1110-11.

### **Mémoires :**

FLEJSZAR V., 2013, Fin de vie en EHPAD : vers un respect des souhaits du résident, mémoire de DE de Directeur d'EHPAD et droits des usagers, Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique, Rennes.

RAGUENOT C., 2007, La vie intérieure des personnes fin de vie. Atteindre son intériorité, mémoire de diplôme interuniversitaire de soins palliatifs et d'accompagnement, Université Paul Sabatier, Toulouse.

REGNAULT I., 2012, Penser la fin de vie des personnes âgées et préparer le personnel à cet accompagnement en EHPAD, mémoire de CAFDES, Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique, Rennes.

### **Ouvrages :**

AMYOT JJ, MOLLIER A, 2013, Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées, 2<sup>e</sup> édition, DUNOD, 256 p.

D'ORNELLAS P, et le Groupe de travail de la Conférence des Evêques de France, Fin de vie, un enjeu de fraternité, SALVATOR, 157 p.

DE HENNEZEL M, 1995, La mort intime, LAFFONT, 232 p.

FOURCADE C, 2012, 1001 vies en soins palliatifs, BAYARD, 238 p.

GARRIGUES JM, 2000, A l'heure de notre mort. Accueillir la vie éternelle, Editions de l'Emmanuel, 175 p.

JACQUEMIN D, DE BROUKER D, 2014, Manuel de soins palliatifs, 4<sup>e</sup> édition, DUNOD, 1248p.

ROMEFORT B, 2015, Maintenir la vie ? L'ultime décision, PRESSES de l'EHESP, 149 p.

SACHET A, 2013, Les Bien-veillants. Accompagner le fin d'une vie, SULLY, 147 p.

ZELLER A, 2003, A l'épreuve de la vieillesse, DDB, 188 p.

### **Articles :**

DA CRUZ N, Mai 2010 « Dossier grand angle sur la fin de vie : Développer la culture palliative en établissement ; accompagner jusqu'au dernier souffle, quand la mort est intégrée au projet de vie », TSA N°12.

DECISIER D, Février 1999 « L'accompagnement des personnes en fin de vie », Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de la séance du 24 février 1999.

DUFOUR F, Février 2014 « Dossier Accompagner la fin de vie des usagers », Direction[s] n°117.

HECQUET M, NUYTENS, 2011 « Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en Ehpad », Ethique et santé, Vol 8, pp. 36-41.

MICHEL E., 2000, Soins infirmiers et besoin spirituels des personnes en fin de vie à domicile : fin de vie, euthanasie ou soins palliatifs ? Soins ; 648 : 50-2.

MOLLIER A., LECOMTE C., 1990, Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité. Revue JALMAV ; 22 : 7.

### **Rapports :**

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. La fin de vie en Ehpad. Premiers résultats d'une étude nationale. Rapport 2013.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. Rapport sur la fin de vie du 21 Octobre 2014.

### **Recommandations :**

Guide des bonnes pratiques de l'ANESM- Qualité de vie en Ehpad - volet 4.

Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 14-15 janvier 2004.



## **Liste des annexes**

**Annexe 1 : Note d'observation**

**Annexe 2 : Grille d'observation**

**Annexe 3 : Grille d'entretien résident**

**Annexe 4 : Grille d'entretien salarié**

**Annexe 5 : Grille d'entretien directeur**

**Annexe 6 : Tableau caractéristique des enquêtés**

**Annexe 7 : Grille d'analyse transversale**

## **Annexe 1 : Note d'observation et sa méthodologie**

### **1. Méthodologie**

J'ai choisi de réaliser la journée d'observation sur mon lieu de stage et non pas dans l'établissement où je travaille afin de rester dans la posture d'observateur sans risquer d'être interpellée par mes salariés ou résidents. Avant de réaliser la journée d'observation, j'ai posé une méthodologie destinée à recueillir toutes les informations utiles à une analyse ultérieure. J'ai construit une grille d'observation (cf. annexe 2) permettant de noter d'une part les données de temps, de lieu, d'activité, de comportement des résidents et des salariés, d'autre part de préciser mes observations et impressions. Sans idée précise de problématique au départ, j'ai cherché à suivre le déroulement de la journée des résidents en EHPAD, en retenant particulièrement ce qui pouvait contribuer au bien-être des résidents, notamment les relations des résidents entre eux, avec les salariés et avec les intervenants extérieurs.

### **2. Note d'observation**

La journée du 6 février 2015 commence à 9h par une visite complète de l'établissement avec le directeur. Il m'introduit dans les différents lieux de vie de l'EHPAD et me présente à tous ses collaborateurs, comme stagiaire directeur, me donnant accès à tous les lieux, documents, animations, situations particulières qui pourraient intéresser ma recherche.

Je suis ensuite laissée à mon observation que je commence en inspectant les lieux, car en ce début de matinée, il y a peu d'activités dans l'EHPAD : les résidents sont dans leur chambre et pris en charge successivement pour le petit déjeuner et la toilette.

**Les bâtiments** : l'établissement a été ouvert en 2007. La construction est récente, sur trois étages et dispose d'une capacité autorisée de 68 places. Au rez-de-chaussée se trouvent les bureaux administratifs, les lieux de vie collective : salle de restaurant, espace télévision, salon pour les familles, convergeant vers l'accueil. C'est là aussi qu'est installée l'unité de vie protégée réservée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette unité appelée « Cantou » accueille 10 résidents. Elle est totalement indépendante du reste de l'établissement. L'entrée s'effectue par l'intermédiaire d'un code connu de tout le personnel et des familles.

Le premier étage est réservé aux personnes les plus dépendantes (29 places), le second aux personnes à autonomie partielle (29 places aussi). A partir de l'accueil, un ascenseur central dessert tous les étages. A l'entrée du bâtiment, un agréable jardin ombragé et clôturé permet aux résidents de se promener sans danger. Au cours de l'été, des parasols, tables et fauteuils y sont installés et plusieurs ateliers sont animés à

l'extérieur. Les locaux sont propres et bien tenus, très lumineux, équipés de nombreuses baies vitrées laissant passer beaucoup de lumière. Les revêtements des murs et sols sont de couleur chaude, assortis et différents selon l'étage. Diverses décorations ornent les murs, notamment plusieurs cadres avec des photos rappelant des activités réalisées avec les résidents ou des œuvres issues d'atelier de dessin, de peinture ou de travail manuel. L'accueil est soigneusement décoré en fonction de la saison, des fêtes, des animations, par l'animatrice mais avec l'aide des résidents. Un tableau d'affichage annonce le programme de la journée : 10 h, épluchage au Cantou ; 11 h, lecture du journal au salon, 15 h, jeu de scrabble au palier du 1<sup>er</sup> étage. Aux portes des chambres, un cadre avec le nom et la photo de chaque résident permet à chacun un repérage facile. Je remarque que l'une des portes ne portait pas de photo : « le résident n'aime pas se voir en entrant dans sa chambre » m'explique un soignant.

Les chambres sont sobres et bien équipées d'un mobilier simple : lit, table de nuit, table, chaise, fauteuil, rideaux colorés. Les résidents qui le souhaitent peuvent ajouter du mobilier personnel : une dame de 95 ans avait installé un petit réfrigérateur, une étagère avec quelques bibelots et des cadres de photos de ses enfants et petits-enfants. Le bloc sanitaire comporte une douche à l'italienne, un lavabo et des toilettes. Une porte coulissante le sépare de la chambre. Les fenêtres des chambres donnent sur l'extérieur. Ces aménagements rendent l'atmosphère vivante, chaleureuse, bien adaptée.

### **Une journée type :**

Après le petit déjeuner servi à partir de 7h en chambre, commencent les toilettes. Les soignants travaillent seuls ou à deux en fonction de l'autonomie des résidents. Depuis les couloirs, je peux entendre certaines bribes de conversation : les résidents sont vouvoyés et appelés par leur nom précédé de Monsieur ou Madame. C'est ainsi qu'en parlent entre eux les soignants. Certains résidents sont appelés par leur prénom. Le personnel parle fort, sachant que beaucoup de résidents ont des problèmes d'audition. Entre 9 h et 11 h, au fur et à mesure que les résidents sont prêts, ils sont installés avec d'autres sur le palier de leur couloir. Une télévision est allumée sur une chaîne de variétés, ce qui laisse un bruit de fond, mais peu la regardent. Beaucoup d'entre eux somnolent, épuisés sans doute par l'effort de la toilette. « J'aime ces moments de paix, où chacun est propre, prêt pour sa journée », me dit le directeur en passant devant ce palier du 1<sup>er</sup> étage. Intérieurement, je trouve cet attroupement de fauteuils silencieux un peu triste et peu animé.

A 10h30, je me rends au Cantou. Dans la salle commune donnant sur les chambres et sur la kitchenette, six résidents sont installés autour de trois tables rondes. L'un d'entre eux dort sur son fauteuil, un autre est en cours de toilette. Un autre est en train de prendre son petit déjeuner, le dernier dort encore. Ici, chacun a son rythme et

l'aide-soignante s'adapte au rythme de chacun. Affectée à ce secteur pour une durée de 12 h de jour ou de nuit, elle peut ainsi assurer une continuité de prise en charge. La radio est allumée et une des résidentes chantonne le même chant que celui de la radio. L'animatrice arrive pour son atelier épluchage. Elle dit bonjour à chaque résident en l'appelant par son nom et en se plaçant à la hauteur de chacun. Elle annonce son atelier épluchage, puis distribue le matériel sur les tables : tablier en plastique, couteau, éplucheur, saladier, pommes de terre, carottes. Elle se met elle-même à éplucher les légumes pour montrer les gestes aux résidents. Une dame se met à éplucher en disant : « Ah oui, j'ai déjà fait ça ». Une autre ne parvient pas à tenir en main l'éplucheur. Elle se contente alors de couper les légumes en morceaux et en est félicitée par l'animatrice. Au bout de 10 minutes, l'attention baisse et l'animatrice propose de lire les nouvelles du journal. Les résidents sont paisibles, ne se parlent pas entre eux, mais répondent volontiers aux sollicitations de l'aide-soignante ou de l'animatrice.

A 11 h, je rejoins le salon à côté de l'accueil. C'est un lieu de passage entre l'accueil et le restaurant, entre le Cantou et les deux autres étages. Dans le fond se trouve le salon de coiffure équipé de gros fauteuils servant aussi pour le pédicure. Ce lieu de soin est ouvert, bien qu'un peu à l'écart. La télévision est en marche avec une émission de sport. Les résidents valides, avec leur canne ou leur rollator, arrivent progressivement et s'installent sur des fauteuils. Je remarque qu'une dame est là depuis le matin, assise dans son fauteuil, regardant les allées-venues des chariots de cuisine, de ménage, de médicaments. C'est alors la transhumance des personnes en fauteuil. Les soignants les descendent par groupe et les installent dans ce même salon juste à côté du restaurant. Peu de paroles sont échangées entre les résidents, sauf un « bonjour » de certains qui répondent aux soignants. L'animatrice sort du Cantou et arrive pour la lecture du journal. Elle utilise une sono portable. Cela met enfin un peu d'animation et de vie. Elle stimule l'attention en rappelant la date, le temps qu'il fait, la fête du jour. « Alors Madame X, comment allez-vous aujourd'hui ? ». Puis elle choisit quelques nouvelles sur le journal quotidien en les traduisant en langage vivant et simplifié. Une petite dame arrive poussant son rollator et se parlant à elle-même. « Je suis bien malheureuse ; je n'ai pas choisi de venir ici. Je regrette ma maison, mon jardin ». Elle s'assoie et se met à pleurer tout fort. Une infirmière passant s'arrête pour la consoler.

A 11h30 : les portes du restaurant sont ouvertes. Les résidents y sont installés en place fixe, par affinité, ou autonomie équivalente, à des tables. J'entends la radio en bruit de fond mais certains résidents parlent entre eux en attendant le service du repas. C'est un moment assez convivial de rassemblement où les salariés viennent à la rencontre des résidents pour les saluer et discuter avec eux. Le personnel de service aide à l'installation. La secrétaire distribue le courrier. Les infirmières dispensent les médicaments. La responsable hôtelière et le directeur passent en salle de restaurant et

prennent les nouvelles. Tout d'un coup, j'entends une résidente arriver en parlant très fort. Elle est mouillée et refuse catégoriquement d'être prise en charge par les soignants en criant : « Laissez-moi ! Laissez-moi ». Elle se débat lorsque les soignants l'approchent. Devant ce refus, une aide-soignante a l'idée de demander à une autre résidente d'accompagner la dame qui criait. En effet, celle-ci accepte alors de suivre son amie jusqu'à la salle de soins en compagnie de l'aide-soignante. Le repas est ensuite servi par le personnel de cuisine, alors que tous les soignants viennent aider ou stimuler ceux qui ont du mal à prendre leur repas seuls.

Après le repas, vers 12h30, certains résidents sont remontés dans leur chambre par le personnel soignant ; d'autres sont réinstallés dans le salon devant la télé devant laquelle ils font la sieste. Une autre longue période d'attente débute alors pour eux, jusqu'à la prochaine animation ou jusqu'au goûter. Certains y resteront jusqu'à 16h30.

Vers 15h, j'assiste à l'atelier de scrabble géant sur le palier du 1<sup>er</sup> étage : 10 résidents sont présents dont 4 en fauteuils roulant. Une petite dame de 91 ans arrive avec un dictionnaire sous le bras : « j'adore jouer au scrabble mais il me faut mon dictionnaire ! ». L'animatrice interpelle les uns et les autres pour créer des mots et trouve des sujets de conservation à partir de ces mots. L'atmosphère est animée.

A 16h, le goûter est distribué par les agents de service et les soignants, là où sont les résidents : salon, paliers, accueil. Il y a ensuite un nouveau long moment d'attente jusque vers 18h00 où commence la 2<sup>e</sup> transhumance pour le repas du soir.

Au cours de cette journée, j'ai pu observer le respect avec lequel tout le personnel est à l'écoute des résidents. Même s'ils n'ont pas le temps de s'arrêter longtemps, ils ont toujours un petit mot affectueux d'encouragement, de plaisanterie en s'adressant à l'un ou l'autre. Les ateliers sont quotidiens et divers mais ils ne touchent que peu de personnes et pour beaucoup de résidents, la journée se passe en attente dans leur fauteuil. Ils sont heureusement distraits par les passages des salariés, des visiteurs ou par la télévision qui fonctionne toute la journée. J'ai mesuré, au cours de cette journée d'observation, la difficulté de l'équilibre à trouver entre les animations collectives et en petits groupes pour que chacun soit régulièrement pris en charge et stimulé. D'autre part, j'ai aussi pris conscience de l'importance de la relation individuelle à construire avec chaque résident pour un véritable accompagnement lors de son séjour en EHPAD.



### **Annexe 3 : Grille d'entretien résident**

**Objectif de l'entretien :** Présentation de l'interviewer : Nom, prénom, fonction, formation, objectif du stage et du mémoire

**Présentation de la personne interviewée :** Nom, prénom, âge, ancienneté dans la résidence, présence de famille ou proche

#### **Questions posées :**

- Pour quelles raisons êtes-vous entré en EHPAD ?
- Qu'attendez-vous de la vie en EHPAD ?
- Etes-vous satisfait de votre prise en charge ?
- Qu'est-ce qui vous convient ?
- Qu'est-ce qui ne vous convient pas ?
- Vous a-t-on parlé de la fin de vie depuis que vous êtes arrivé ?
- Pouvez-vous en parler ?
- Avez-vous des souhaits particuliers à ce sujet ? En avez-vous peur ?
- Avez-vous entendu parler des directives anticipées ? de la désignation d'une personne de confiance ?

#### **Annexe 4 : Grille d'entretien salarié**

**Objectif de l'entretien :** Présentation de l'interviewer : Nom, prénom, fonction, formation, objectif du stage et du mémoire

**Présentation de la personne interviewée :** Nom, prénom, âge, ancienneté dans la résidence, fonction occupée

**Questions posées :**

- Quelles sont les étapes importantes de l'accompagnement du résident dans cet établissement ?
- Avez-vous participé au projet de vie personnalisé d'un résident ? Cela change-t-il quelque chose pour vous dans la prise en charge du résident ?
- Avez-vous déjà accompagné un résident dans la fin de sa vie ?
- Qu'est-ce que cela représente pour vous ?
- Avez-vous été formé aux soins palliatifs ? à l'accompagnement de fin de vie ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous dans cet accompagnement ?
- Quels sont vos souhaits ou suggestions à ce sujet ?



## **Annexe 5 : Grille d'entretien directeur**

**Objectif de l'entretien :** Présentation de l'interviewer : Nom, prénom, fonction, formation, objectif du stage et du mémoire

**Présentation de la personne interviewée :** Nom, prénom, âge, ancienneté dans la résidence et dans la fonction

### **Questions posées :**

- Quelles sont les raisons qui vous ont motivé pour devenir directeur d'EHPAD ?
- Quelles sont les étapes importantes de l'accompagnement de la vie du résident dans votre établissement ?
- Quelle place tient l'accompagnement de fin de vie dans vos préoccupations de directeur ? dans le projet d'établissement ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous dans cet accompagnement ?
- Quelles difficultés rencontrent vos salariés ?
- Quelles formations proposez-vous aux salariés ?
- Faites-vous appel à des intervenants extérieurs pour vous aider dans cet accompagnement ? (Equipe mobile de soins palliatifs, bénévoles...)
- Quelles ont été vos satisfactions et vos déceptions concernant les derniers accompagnements de fin de vie vécus dans votre établissement ?
- Quelles sont vos attentes à ce sujet ?

## Annexe 6 : Tableau caractéristique des enquêtés

	Fonction de la personne enquêtée	Caractéristiques de la personne enquêtée
<b>A</b>	Directeur	Depuis 8 ans dans l'établissement. Occupe depuis 26 ans la fonction de directeur
<b>B</b>	Médecin coordinateur	En poste à mi-temps dans l'EHPAD et a une activité libérale en cabinet généraliste sur l'autre mi-temps. A une capacité en gériatrie.
<b>C</b>	Infirmière coordinatrice	Nouvelle depuis 6 mois dans sa fonction d'IDEC et dans l'établissement. Sort de formation. Infirmière depuis 10 ans
<b>D</b>	Psychologue	Depuis 7 ans dans la fonction
<b>E</b>	Animatrice	En poste à plein temps depuis 1an et demi. Animatrice pour personnes âgées depuis 5 ans
<b>F</b>	Infirmière	Depuis 3 ans dans l'établissement. A fait un DU de soins palliatifs
<b>G</b>	Aide-soignante	Jeune diplômée. En poste depuis 3 mois. 1 <sup>er</sup> poste
<b>H</b>	2 Agents de service entretien	En poste depuis l'ouverture = 8 ans. Font un peu d'animation
<b>I</b>	Bénévole	Ancienne infirmière. Est bénévole dans une association de soins palliatifs et intervient une fois par semaine dans l'établissement
<b>J</b>	Lingère	Depuis 8 ans dans la fonction
<b>K</b>	Résident Ehpac	Dame de 95 ans en fauteuil roulant, avec bonne mémoire du passé et bonne capacité intellectuelle. Arrivée depuis l'ouverture il y a 7 ans
<b>L</b>	Groupe de résidents Ehpac	1 homme et 4 femmes entre 90 et 97 ans, entre 1 semaine et 7 ans d'ancienneté. En fauteuil roulant ou déambulateur
<b>M</b>	Résident Foyer-Logement 3	Dame de 70 ans en phase de cancer terminal. A toute sa capacité intellectuelle. En fauteuil roulant. Entrée depuis 5 mois
<b>N</b>	Résident Foyer-Logement 4	Couple de 82 ans. Femme en début de maladie d'Alzheimer
<b>O</b>	Résident Foyer-Logement 5	Couple de 85 ans, depuis 15 ans en Foyer-Logement

## Annexe 7 : Grille d'analyse transversale

<b>Enquêtés</b>	<b>Thème 1 : Prise en compte des besoins des résidents sur leur fin de vie</b>	<b>Thème 2 : Formation du personnel sur l'accompagnement de fin de vie</b>	<b>Thème 3 : Accompagnement des résidents dans leur vie et fin de vie</b>	<b>Thème 4 : Approche personnelle de la fin de vie</b>
<b>Directeur</b>				
<b>Médecin coordinateur</b>				
<b>Infirmière coordinatrice</b>				
<b>Infirmière</b>				
<b>Aide-soignante</b>				
<b>Psychologue</b>				
<b>Animatrice</b>				
<b>Agents de service hospitaliers</b>				
<b>Lingère</b>				
<b>Bénévole</b>				
<b>Résident EHPAD 1</b>				
<b>Résidents EHPAD 2</b>				
<b>Résident Foyer-Logement 1</b>				
<b>Résident Foyer-Logement 2</b>				
<b>Résident Foyer-Logement 3</b>				

RICARD	Catherine	24 novembre 2015
<b>Diplôme d'Établissement</b> <b>« Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »</b>		
<b>ACCOMPAGNER LA VIE JUSQU'A LA FIN : UN DEFI POUR L'EHPAD</b>		
Promotion 2013-2015		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Pour une personne âgée, la qualité de la nouvelle vie découverte en institution va dépendre essentiellement des conditions de son entrée dans l'établissement, de l'accompagnement dont elle va bénéficier, des relations qu'elle va pouvoir tisser dans son nouvel environnement et du sens donné à cette partie importante de sa vie qui va la confronter à son ultime étape : le passage de la mort.</p> <p>L'accompagnement est un processus dynamique et global qui doit concerner toutes les phases de la vie dans un projet cohérent au service de la personne. Dans la période de fin de vie, l'accompagnement ne peut pas se limiter à l'approche spécifique de la phase terminale mais il doit s'inscrire dans la continuité du cheminement de la personne. Il fait appel au « prendre soin » qui, au-delà de la technicité du geste médical, vise à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Il suppose un engagement de la direction dans cette vision globale, une collaboration pluridisciplinaire des intervenants, une implication et formation des soignants et de tout le personnel à l'accompagnement de fin de vie, et le développement d'une culture palliative. Les moyens d'accompagnement sont prévus dans la loi Léonetti visant à respecter les souhaits des résidents pour l'étape de leur fin de vie.</p> <p>Accompagner la vie jusqu'à la fin dans le respect de sa valeur intrinsèque et de sa dignité constitue la vraie mission des EHPAD aujourd'hui.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Accompagnement de la vie, bien vieillir, fin de vie en EHPAD, dignité, culture palliative, loi Léonetti, formation des soignants</p>		
<i>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.</i>		