

**<PILOTER UN PROJET D'ÉTABLISSEMENT FAVORISANT
UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE APAISÉE EN
EHPAD>**

<Béatrice ROOSEN>

<2016 >

Remerciements

Un grand MERCI à Paul ROSE, mon tuteur de mémoire, pour sa patience et sa disponibilité. Aider, soutenir, expliquer, accompagner le tout dans la bienveillance, le rôle de tuteur, lui va parfaitement...

Mes pensées et mes remerciements s'adressent aussi à Mme GAUCHARD-ROBIN, directrice multi sites des résidences Galathéa et Héol, qui m'a accueillie et m'a donné les clefs qui ouvrent les portes... qui mènent au fonctionnement des structures... celles qui déclenchent des rencontres...celles qui m'ont amenées au sujet de ce mémoire.

MERCI à l'ARIFTS de Rezé pour la qualité de ses intervenants.

Un clin d'œil à Maryse Robert, Claude-Hélène Bricaud et à Sandy Sockeel- Lagarde qui ont été des aides précieuses et un énorme soutien.

Enfin une pensée émue pour les miens, cette famille qui m'est si chère et que j'ai délaissée bons nombres de fois pour m'accrocher à ce long travail que représente le mémoire.

MERCI à tous pour votre présence à mes côtés

Sommaire

Introduction	1
1 Une population vieillissante, des besoins grandissants.....	3
1.1 Notre population en France	3
1.2 Quand l'Ehpad devient une solution, une nécessité	3
1.3 Les différents enjeux.....	4
1.4 La fin de vie dans les Ehpad de France	5
1.5 Environnement et son contexte historique	9
1.5.1 Le territoire	9
1.5.2 La Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité (Fces).....	9
1.5.3 Les établissements Héol (1) et Galathéa (2).....	10
1.6 La population.....	16
1.7 Quand la place de stagiaire permet un œil nouveau	18
1.8 Le cas de mon questionnaire	20
1.8.1 Le recueil des souhaits des personnes en fin de vie.....	21
1.8.2 Analyse des résultats	21
1.9 Les équipes	22
1.10 La perception des besoins	24
2 Quand la mort est exclue de notre société, et s'invite pourtant dans la vie de chacun	27
2.1 La vie, la mort... ou... après la mort, la vie.....	28
2.2 Douleurs et souffrances	30
2.3 Les besoins liés à la fin de vie	32
2.3.1 Les liens qui nous retiennent.....	33
2.4 Quand la société bouge face à la mort, c'est une prise en charge de fin de vie qui évolue.....	34
2.4.1 A chaque période sa mort	35
2.4.2 La mort : un sujet tabou.....	36
2.4.3 La mort : absente de la vie	37
2.5 Quand je décide de ma mort.....	37

2.5.1	L'euthanasie et le suicide assisté.....	37
2.6	Les actions des politiques	38
2.6.1	L'évolution des lois et positionnement des autorités.....	39
2.7	L'accompagnement en fin de vie : ce qui peut se faire.....	41
2.7.1	L'importance du lien.....	42
2.7.2	La communication.....	44
2.7.3	Comprendre l'autre pour mieux l'accompagner.....	45
2.7.4	Accompagner sans parler de la mort	46
2.7.5	Accompagner et parler de leur propre mort.....	47
2.7.6	L'accompagnement non verbal	48
2.7.7	L'accompagnement médicalisé.....	48
2.8	Le management participatif	51
3	Reformuler le projet d'établissement en favorisant un accompagnement de fin de vie apaisée	53
3.1	Piloter le PE.....	54
3.1.1	Méthodologie	54
3.1.2	Le déroulé de l'élaboration du PE	56
3.1.3	Mise en œuvre du projet	57
3.1.4	Les instances institutionnelles.....	57
3.1.5	L'état des lieux.....	59
3.2	Mettre en place les actions pour tendre vers un accompagnement de fin de vie apaisée	61
3.2.1	Accompagner tous les acteurs.....	61
3.2.2	Réorganiser	68
3.2.3	Penser les achats	69
3.2.4	Indicateurs que je mettrai en place :	70
	Conclusion.....	73
	Bibliographie.....	75
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM.....	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CVS	Conseil de la Vie Social
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FCES.....	Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité
GIR	Groupe Iso Ressources
GMP	Groupe Moyen Pondéré
HAD.....	Hospitalisation A Domicile
HPST.....	Hôpital Patients Santé Territoire
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IDEC.....	Infirmier coordinateur
JALMALV.....	Jusqu' A La Mort Accompagner La Vie
MEDEC	Médecin coordinateur
ONFV	Observatoire Nationale de la Fin de vie
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé
PACA.....	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PAUF.....	Plan de formation
PMP.....	Pathos Moyen Pondéré
PVP	Projet de Vie Personnalisé
RBPP	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Introduction

En 2015-2016 j'ai effectué une période de 9 mois en qualité de directrice stagiaire au sein de 2 Ehpad (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) Galathéa et Héol, situés à Saint Nazaire en Loire Atlantique auprès d'une directrice nouvellement nommée.

Cette expérience a été riche car elle présentait pour moi plusieurs intérêts.

- ✓ La directrice gérait 2 sites situés à Saint Nazaire.
- ✓ Les 2 établissements étaient neufs.
- ✓ Leurs déménagements récents ont été la priorité de l'ancien directeur, il fallait cette année finir l'évaluation interne de Galathéa, commencer l'évaluation externe des 2 établissements et s'inscrire dans une nouvelle convention tripartite.
- ✓ Le positionnement des établissements soutenu par le dynamisme de la directrice sur des appels à projet.

Ce stage de longue durée m'a offert la possibilité, d'avoir une réelle démarche de réflexion et de laisser libre mon champ d'action sur la façon dont je souhaitais traiter la question de la fin de vie au sein des établissements.

Cette question de la fin de vie dont les dimensions sont multiples, complexité des souffrances, celles-ci étant étroitement liées à l'affect, évolution de la société dans sa prise en charge, tant en terme d'organisation sociale mais également face aux réflexions et aux débats en cours.

Ce sujet est un sujet d'actualité. Les politiques publiques utilisent la voie médicale pour répondre aux questions qui se posent. L'ANESM a engagé en 2015 un travail concernant les bonnes pratiques de la prise en charge de la fin de vie, qu'elle doit rendre cette année (2016).

Quelle satisfaction j'ai ressentie, en décembre lorsque j'ai appris que le travail que j'ai réalisé auprès des résidents, était dans les prochaines préconisations de l'ANESM et en phase avec les questionnements des politiques publiques.

Ce travail concernant la fin de vie m'a permis d'avoir une réflexion et un changement sur mon propre positionnement quant à ma fin de vie.

La finitude, période de la vie au combien important, par le poids et le sens qu'elle peut représenter pour la personne elle-même bien sûr, son ressenti, l'amour et l'attention qu'on lui accorde, pour la famille et du rôle qu'elle souhaite jouer auprès de leur proche, les équipes au même titre que la société qui orientent, impulsent, organisent cette fin de vie. Car chacun sait qu'en y participant nous participons à notre propre condition à venir.

1 Une population vieillissante, des besoins grandissants

1.1 Notre population en France

L'espérance de vie n'a cessé d'augmenter depuis ces dernières années. 2015 fût la 1^{ère} année où celle-ci stagne. On atteint une espérance de vie de 80 ans pour les hommes et de 85.6 ans pour les femmes. Une étude réalisée par KPMG en 2014 relate qu'il existe aujourd'hui 1.2 millions de personnes âgées dépendantes et qu'elles seront en 2050, 1.8 millions¹.

Les régions qui accueillent les plus d'Ehpad en France sont : Ile de France, Rhône Alpes, PACA, Pays de la Loire et l'Aquitaine. Sur le territoire, il est recensé 6768 Ehpad pour 564 045 places.

La proportion d'établissements est représenté ainsi pour : le public de 43%, le secteur privé à but non lucratif 31% et le secteur privé à but lucratif 26%.

Devant l'accroissement d'une population de plus en plus vieillissante, dépendante et qui présente des besoins en soins, la société, les pouvoirs publics se doivent d'avoir une réflexion sur la prise en charge de celle-ci. Depuis 2010 il y a peu de créations de nouvelles places, de nouveaux Ehpad. La tendance actuelle, demandée par les pouvoirs publics, c'est d'accueillir les personnes de GIR 1 à 4, c'est-à-dire les plus dépendantes, celles qui demandent le plus de soins. La question peut alors se poser si les maisons de retraite qui jusqu'alors étaient pensés comme un lieu de vie, ne deviennent-ils pas un lieu de soins puis un lieu de mort ?

1.2 Quand l'Ehpad devient une solution, une nécessité

L'entrée en Ehpad se fait de plus en plus tardivement. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce constat, les avancées médicales, les aménagements et la domotique au sein du domicile, la volonté des personnes de rester chez elles et la volonté des politiques publiques de désinstitutionnaliser les différents publics, qu'ils soient âgés ou pas. Aujourd'hui l'entrée des personnes au sein d'un Ehpad, très souvent ne se fait pas par choix, mais parce que le maintien des personnes à leur domicile atteint sa limite notamment lorsque celles-ci sont devenues plus dépendantes, plus désorientées... en perte d'autonomie.

La dépendance se traduit par la difficulté que rencontre une personne à effectuer seule les gestes de la vie quotidienne.

¹ KPMG Avril 2014 p 15

L'âge moyen d'entrée en Ehpad pour les hommes est de 84.2 ans et pour les femmes de 86.6 ans en 2014², le GMP retenu pour les établissements privés est de 657 contre 709 pour les Ehpad publics. La population accueillie présente de multiples pathologies souvent chroniques, en particulier, neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, voire psychiatriques. Cela demande de plus en plus de personnel du fait de la perte de leur autonomie. Parfois lorsqu'elle rentre en établissement elle se trouve déjà en fin de vie.³

1.3 Les différents enjeux

Les enjeux du vieillissement de la population sont multiples :

- ❖ Des enjeux médicaux qui doivent concilier la réponse aux besoins des personnes, qu'elles soient à domicile ou prise en charge dans une structure, et les coûts que cela engendre alors que la population à venir sera de plus en plus âgée, de plus en plus dépendante. Elle demandera par conséquent de plus en plus de soins, de personnel, de formations, mais aussi de médicaments.

- ❖ Des enjeux sociétaux, avec le regard que porte la société sur la personne âgée, la place qu'elle lui accorde, et celle qu'elle occupe dans les familles. En effet l'évolution même de la cellule familiale avec des familles recomposées, des familles éclatées sur le territoire (pour répondre au marché du travail) change la prise en charge de la personne vieillissante. Autrefois, il était fréquent de prendre à la maison sa mère, son père pour leur prodiguer les soins et l'attention qu'il ou elle demande. Aujourd'hui cette implication auprès de nos parents est de plus en plus rare. Une étude DREES publiée en 2000⁴ a comparé sur un plan international la prise en charge des personnes âgées au sein de la famille. Il apparaît que 13 % des Français accueillent au sein de leur foyer une personne âgée, alors que cette prise en charge est > 30% en Grèce, Italie, Autriche, Portugal et > à 40% en Espagne et Irlande.

Dans ces enjeux, on voit également apparaître depuis quelques années des débats concernant la fin de vie. La question de l'euthanasie, de sa légalité ou pas, divise

² KPMG Avril 2014

³ KPMG décembre 2015

⁴ DREES La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une comparaison internationale n°74 juillet 2000

l'opinion publique. Reviennent régulièrement des questionnements, notamment, comment trouver l'équilibre entre l'éthique, la dignité humaine et le cadre légal.

- ❖ Des enjeux économiques, le budget social étant de plus en plus restreint, des solutions innovantes sont recherchées pour avoir un accompagnement le plus efficient possible. Comme par exemple le maintien à domicile pris en charge par un Ehpad. Celui-ci prendra en charge la personne et utilisera le territoire comme une « plateforme de services ». L'Ehpad devra renforcer son travail en réseau sur le territoire ou mettre en place des coopérations. L'objectif étant de mutualiser les moyens. Il devra travailler en alternance avec une palette d'accueils, qu'il mettra à disposition comme l'accueil de jour, le PASA, l'hébergement temporaire...

- ❖ Des enjeux politiques, de par les investissements accordés au niveau national puis départemental, mais aussi les plans votés pour répondre aux besoins de la population : « bien vieillir 2007-2009 », « vieillesse 2014 », « Alzheimer ou neuro dégénératives 2014-2019 » comme les différentes lois concernant l'accompagnement des personnes âgées :
 - loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement,
 - loi n° 2008-351 du 16 avril 2008 relative à la journée de solidarité,
 - loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées,
 - loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

1.4 La fin de vie dans les Ehpad de France⁵

Lorsque j'aborde la fin de vie dans les Ehpad, il est important de souligner que cela correspond à un décès prévisible non soudain et pour laquelle il est possible d'avoir une action, un accompagnement, une prise en charge. Je ne parle pas de mort brutale telle une crise cardiaque par exemple.

⁵ Etude nationale réalisée par ONFV en 2013

Une étude réalisée par l'observatoire national de fin de vie (ONFV) en 2013, effectuée dans 3705 Ehpad a permis de nous donner un état des lieux sur la prise en charge de la fin de vie :

Il a été recensé 90 000 décès/ an en Ehpad, soit en moyenne 25 par an et par établissement. Nous pouvons constater que, lorsqu'une personne est résidente d'un établissement, elle y meurt dans 75% des cas et 25% seulement le feront à l'hôpital. Lorsqu'elle est en fin de vie, à 66% des cas, la personne peut obtenir une chambre isolée. Une possibilité est donnée aux proches de pouvoir dormir sur place dans 89% des situations mais cela n'est proposé par l'établissement qu'à 58%. La durée moyenne de séjour en 2012 est de 3.81 ans. Il y a 25% de la population accueillie qui meurent chaque année en établissement et donc autant d'admissions. Il existe d'autres sorties mais elles représentent une infime partie de la population, celle qui rentre chez elle ou celle qui décide de changer de lieu de vie pour rejoindre un autre Ehpad.

Un accord avec les soins palliatifs ou une équipe mobile a été signé avec 74% des établissements et pourtant seuls 62.5% y ont eu recours. Les 36% qui n'ont pas fait appel à leur service rétorquent qu'ils considéraient qu'il n'y avait pas eu de besoin !

En ce qui concerne l'HAD, 60% des Ehpad ont une convention avec elle, et pourtant seulement 8% les sollicitent. Les infirmières de nuit jouent également un rôle important dans les Ehpad et évitent bien souvent des hospitalisations, pour des raisons économiques et d'organisation, seuls 14% des Ehpad assurent leur présence la nuit.

Comme nous l'avons vu plus haut, le profil des résidents évolue, cela demande parallèlement une évolution des pratiques, des soins et notamment des soins palliatifs. Or 15% des Médecins Coordinateurs (MEDEC) ont reçu une formation aux soins palliatifs, contre 82% des infirmières. Celles-ci seront infirmières référentes dans 29% des cas.

Cette même étude a mis en lumière le parcours des 15 derniers jours des personnes en fin de vie placées en Ehpad dans les Pays de Loire. Il est intéressant que ces chiffres aient pu être comparés à ceux de la France. On peut relever plusieurs éléments avant le décès.

Les 15 derniers jours des personnes âgées en fin de vie en Ehpad⁶ :

J-15

- 21% des personnes ont été hospitalisé en urgence et plus de la moitié ont reçu des antalgiques de paliers 3 (anti douleur : les morphiniques) (versus France 23.4),
- 34% des résidents sont mis sous : nutrition et /ou hydratation artificielles ce qui est en dessous de la moyenne nationale (57%),
- 38% des résidents ont été concerné par une limitation de traitement ou un arrêt (vs 40%).

J-7

- Les médecins traitants s'impliquent dans 84% des situations, ce qui est comparable à la moyenne nationale,
- Les résidents dans 26% des cas se trouvent dans un réel inconfort physique (vs France 23.7%),
- 82% des résidents sont entourés par leurs proches (vs 75 en France).

J-1

- Les professionnels constatent que peu de résidents souffrent de douleurs intenses 6%,
- 81 % des résidents ont reçu au moins la visite d'un proche (vs 75%),
- 20% des résidents ont reçu un traitement à visée sédatif contre 22.4% en France,
- Dans 5% des cas juste avant le décès le SAMU est appelé.

On peut globalement retenir que la douleur est correctement prise en charge puisque seul 6% déclaraient encore une douleur intense. Malheureusement il existait encore 23.7% de situations dans lesquelles le résident était dans un réel inconfort physique. Le médecin traitant, la famille ou les proches étaient présents. Il a été souligné que 81 % recevaient au moins 1 visite mais il n'a pas été précisé s'il existait un véritable accompagnement des proches. En 2013 soit 3 ans avant la loi Léonetti qui permet de mettre les personnes sous sédation profonde, celle-ci était déjà pratiquée.

⁶ http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/09/FIN_DE_VIE_EHPAD_RESULTATS.pdf
Annexe 1

Les Ehpad sont des structures qui doivent assumer le fait d'être à la fois un lieu de vie et un lieu de mort. La population qui y entre est amenée à mourir, il faudrait avoir une réflexion dès la pré-admission et tout au long du séjour sur l'accompagnement que l'on souhaite prodiguer, en y incluant l'accompagnement de fin de vie. La loi n° 2002-2 du 2 Janvier 2002, par le projet d'accompagnement personnalisé, la loi 2005-370 du 22 Avril 2005, impose une démarche de soins palliatifs dans la prise en charge de la fin de vie, sont des supports pour pouvoir engager un tel travail. Je rejoins la thèse de Norbert Elias dans son livre « la solitude des mourants », j'ai le sentiment que lorsque les personnes rentrent en Ehpad un certain nombre d'entre eux sont délaissés par leurs proches et souffrent de solitude, de désamours et d'indifférence. Heureusement, j'ai pu également constater la présence de certaines familles, leurs implications et leurs dévouements. Quelle que soit la situation nous devons répondre aux besoins des personnes accueillies ainsi qu'à ceux de leurs proches.

En tant que directrice d'établissement, je me dois de conduire cette action sociale et de penser à ce laps de temps qui se trouve entre ces 2 temps (le temps de la vie et celui de la mort), appelé la fin de vie ou encore la finitude. Notre travail consiste à accompagner les personnes dans leur quotidien y compris pendant cette période dont personne ne peut donner de pronostic sur sa durée. S'il existe bien une prise en charge médicale des douleurs physiques, il me semble que la douleur sociale, celle du lien, et la douleur spirituelle ne sont pas suffisamment prises en compte.

La dernière loi Claeys- Léonetti sur la fin de vie, loi n° 2016-87 du 2 février 2016 : L 1110-5-3 met en avant le droit à l'apaisement de la souffrance ». Cela m'oblige à m'attarder sur le sens de celle-ci.

Le mot Paix a permis de former le mot apaiser, et par définition « *faire cesser une chose par la paix, devenir calme, donner un caractère, un sentiment doux sans agitations* »⁷.

Est-ce cela que souhaite la loi ? Permettre à la personne de partir sans agitations quelles qu'elles soient ? Est-ce tout mettre en œuvre pour essayer d'obtenir l'apaisement social, familial tout autant qu'un apaisement face à sa douleur ou sa souffrance, qu'elle soit, physique ou psychique ?

⁷ Dictionnaire historique de la langue française, auteur Rey A, Tomi M., Hordé T., Tanet C., Edition Le Robert de 2012 p 2393

1.5 Environnement et son contexte historique

1.5.1 Le territoire

Le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) a pour objectif de créer au minimum une unité de soins palliatifs dans chaque département, plus une unité dans les bassins de vie et les établissements de santé qui enregistrent un nombre important de besoins en soins palliatifs et de décès. C'est pourquoi la Conférence Régionale des Soins et de l'Autonomie (CRSA) et l'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de Loire, ont mis en action prioritaire en 2015 l'organisation des soins palliatifs.

1.5.2 La Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité (Fces)

Cette fondation a été créée à l'initiative des Caisses d'Epargne et de prévoyance régionales et nationales. Elle est reconnue d'utilité publique par décret du 11 Avril 2001, dont l'intérêt général est de lutter contre toutes formes de dépendances ou d'exclusion sociale. Elle est composée :

- du président du Conseil d'Administration de la fondation : Mr Yves Hubert
- d'un collège des fondateurs : 5 membres dont le président
- d'un collège des membres de droit, représenté par les ministres (ou leurs représentants)
 - de l'intérieur
 - de l'économie et des finances
 - de l'éducation nationale
 - de la santé publique
 - Chargé de l'action sociale en faveur des personnes âgées et handicapées
- d'un collège de personnes qualifiées : 4 membres
- Le secrétaire Général Mr Patrick Lambruschini

Aujourd'hui⁸ la Fces gère 119 établissements, accueille 4946 personnes dans 4 établissements sanitaires, 7392 personnes dans les structures du médico-sociales et fait travailler 6342 collaborateurs. Un service de téléassistance permet de soutenir 12 835 personnes maintenues à domicile.

La Fces est une fondation dont les valeurs qu'elle défend sont les suivantes :

- 1) donner une réponse de proximité,
- 2) permettre le développement et ou le maintien de l'autonomie du résident,
- 3) offrir à chacun une accessibilité financière.

⁸ Extrait du Rapport d'activité de la résidence Héol 2015

1.5.3 Les établissements Héol (1) et Galathéa (2)



Ils sont nés du transfert et de la reconstruction des résidences de l'Etoile du Matin et d'Avalix, anciennes propriétés de l'hôpital public de Saint Nazaire jusqu'en 2007. En effet devant l'étendu des travaux de rénovations, voire de reconstructions (ce qui a été le cas), l'hôpital s'est désengagé de la gestion de ses deux Ehpad et a lancé un appel d'offre. C'est la Fondation Caisse d'Epargne pour la solidarité qui a été retenue. Les 2 Ehpad sont devenus pour Avalix : Héol en Octobre 2012 et Galathéa a remplacé la résidence Etoile du matin en Juin 2014. Le 1er a été reconstruit à l'Ouest de Saint Nazaire et l'autre à l'Est, comme le montre la carte ci-dessus. Du fait de leur histoire et du lien qui existait avec l'hôpital, celui-ci a mis à la disposition des 2 établissements un médecin gériatre coordonnateur (MEDEC), ce qui facilite le travail et les échanges entre toutes les structures. Une convention tripartite a été signée le 24 décembre 2008 et sera renouvelée cette année en 2016.

Galathéa et Héol sont des bâtiments neufs d'une capacité de 80 places + 4 places initialement prévues pour de l'accueil temporaire (autorisation sans financement) soit une capacité totale de 168 places, bénéficiant de tout le confort et de la sécurité demandés pour l'accueil de personnes âgées. Toutes les chambres sont individuelles et équipées de douche privative. S'il existe dans chacune des structures des similitudes, bien que gérées par une même direction, elles ont aussi leurs singularités.

Ressemblances : Elles ont chacune une salle Snoezelen, une balnéothérapie et des terrasses sécurisées. En ce qui concerne le personnel, certaines fonctions sont mutualisées entre les 2 résidences. Cela concerne la directrice et son adjoint de direction, la référente logistique, le MEDEC et l'animatrice.

Particularités :

Pour la résidence Galathéa, il existe un parcours de santé dans le parc, parsemé de cages à oiseaux et un emplacement pour faire du Chi Gong. L'établissement est également pourvu de « la salle à manger des familles », qui est équipée d'une cuisine. Elle permet aux familles de venir cuisiner et de se réunir au sein de la résidence.

Pour la résidence Héol, il existe dans son enceinte un poulailler, des jardins à hauteur, 2 jardins d'hiver. Dans l'un des 2 jardins d'hiver, une école de musique s'est installée. La résidence comprend également un PASA.

Pour les besoins des établissements, leurs bons fonctionnements, mais également pour les besoins des résidents et en réponse à la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) : Loi n° 2009-879 du 21 Juillet 2009, il existe de nombreuses conventions et partenariats :

- l'Hospitalisation A Domicile (HAD), pour pouvoir maintenir les personnes dans la structure et éviter l'hospitalisation,
- Respel : pour former le personnel aux soins palliatifs et accompagner les équipes dans des situations difficiles,
- Centre Hospitalier de Saint Nazaire : consultation mémoire, équipe mobile de gériatrie, centre de gérontologie - pour les personnes présentant des troubles trop importants,
- Réseau Coline : service d'hygiène hospitalière qui assure la surveillance et la prévention des infections nosocomiales pour l'hôpital de Saint Nazaire. Une animation du réseau Coline est réalisée dans 18 établissements de santé et médico-sociaux,
- La pharmacie, seul interlocuteur, qui effectue des livraisons 1 fois par semaine et si besoin dans la journée,
- Bénévoles,
- La compagnie des bancs publics : théâtre,
- Ecole de musique « Musikayak » de Marc Kowalczyk,
- Danko and Co: médiation animale. Les animaux apaisent certaines personnes, cela leur permet d'échanger et de leur redonner du plaisir,
- Sodexo cuisine externalisée.

Une réflexion est en cours pour établir une convention avec France Alzheimer et le service psychiatrique de Saint-Nazaire.

Le médecin coordonnateur organise des commissions gériatriques pour les 2 établissements, alternativement, dans l'un et l'autre Ehpad entre 13h et 14h. A cette réunion un thème est choisi et sont invités tous les médecins intervenants (une quarantaine) dans les 2 établissements mais aussi le pharmacien, les kinésithérapeutes,

l'orthophoniste etc. L'activité médicale de ville, elle-même surchargée, fait, qu'il est difficile aux médecins généralistes de se libérer, ce d'autant qu'ils interviennent dans tous les Ehpad de la ville ce qui multiplie les réunions. Peut-être serait-il intéressant de mettre en place, 2 fois par an, une réunion organisée par plusieurs Ehpad du secteur ? En effet les différentes problématiques sont les mêmes et cela inciterait peut être plus les médecins à se mobiliser.

Les établissements sont ouverts vers l'extérieur.

- La résidence Héol accueille une école de musique dans ses murs. En effet un partenariat a été conclu entre Marc Kowalczyk, compositeur, musicologue et pédagogue (piano)⁹ et la résidence Héol. Celle-ci lui a permis d'installer son école de musique au sein de la résidence. Les résidents peuvent assister à des séances de musique et écouter des élèves jouer.
- Galathéa a créé un partenariat avec l'école bretonne qui est accolée à ses murs. De nombreux échanges intergénérationnels sont réalisés chaque année sur des thèmes différents. En 2015-2016 c'est par le théâtre que l'on peut voir « anciens et jeunes » partager de réels moments de complicité.

Il existe une volonté d'accueillir des personnes extérieures, pour preuve les venues régulières des élèves des 2 écoles (citées ci-dessus), le nombre important de stagiaires mais également d'intervention d'associations comme par exemple Siel bleu pour la Gym douce et « Quatre pattes » (animaux).

L'évolution du vieillissement de la population, fait qu'il existe pour les 2 résidences une liste d'attente commune de 100 personnes et force est de constater, qu'il existe un taux d'occupation d'environ 104%.

L'année 2015 a été marquée par la prise de fonction de la nouvelle directrice. Elle a été nommée pour les 2 établissements (multi-sites). Les 2 constructions, suivies des deux déménagements, ont phagocyté tout le temps de l'ancien directeur, qui a dû mettre de côté d'autres priorités. C'est ainsi que la nouvelle directrice a dû mener de front en 1 an, l'évaluation interne, l'évaluation externe, l'élaboration des nouveaux projets d'établissements et le renouvellement de la convention tripartite qui regroupera encore cette fois ci, les 2 établissements.

⁹ Marc Kowalczyk : musikayak.free.fr

❖ L'évaluation interne

La Fces a décidé d'organiser au sein de sa fondation des équipes de directeurs ou directeurs adjoints (appelés des visiteurs qualité internes) formés aux évaluations internes (par un organisme agréé). Ils interviennent par binôme dans les différents établissements de la fondation. C'est ainsi que ces audits internes se réalisent sur une vingtaine d'établissements par an. Ils permettent de préparer les évaluations externes à venir, d'échanger sur les forces et les faiblesses de chacun, dans un esprit de partage. Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sont la base de référence de leur démarche.

Un référentiel est structuré en 6 axes¹⁰ :

- 1) *La garantie des droits individuels et collectifs,*
- 2) *Prévention des risques liés à la santé inhérents à la vulnérabilité des résidents,*
- 3) *Maintien des capacités dans les actes de la vie quotidienne et accompagnement de la situation de dépendance,*
- 4) *Personnalisation de l'accompagnement,*
- 5) *Accompagnement de la fin de vie,*
- 6) *Pilotage.*

L'évaluation interne d'Héol a été réalisée en juillet 2013 :

En ce qui concerne la fin de vie, il a été retenu un indicateur pour permettre un meilleur accompagnement : le taux de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie. Les objectifs, qui ont été relevés, concernent la démarche palliative et le travail en partenariat avec l'HAD, la mise en place d'une fiche d'action concernant les soins palliatifs, une procédure et des formations concernant l'annonce d'un décès¹¹.

Pendant lors de ma venue il n'existait pas de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie. Je l'ai mis en place fin d'année 2015. Par contre les directives anticipées étaient bien demandées au résident et à leur famille.

L'évaluation interne de Galathéa a été réalisée en juin 2015 et est en cours d'écriture.

¹⁰ Extrait du site de la Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité : www.fces.fr

¹¹ Annexe 2 : procédure en cas de décès

❖ L'évaluation externe

Il ressort que les établissements Héol et Galathéa répondent bien à ce qui est attendu des Ehpad :

« Dans la loi de 2002, par l'ANESM. Il est noté la cohérence des objectifs notamment au regard des missions et orientations de politiques publiques » mais aussi au regard des besoins du territoire, par le CASF¹²».

Pour la résidence Héol :

Concernant la fin de vie, l'évaluation externe met bien en avant la volonté de l'établissement d'accompagner la personne jusqu'à la fin, jusqu'au décès. Pour cela 2 référents soins palliatifs ont été formés et désignés pour développer cet axe de travail. Le MEDEC est diplômé en soins palliatifs et dispense, ainsi que Respel, des formations aux équipes.

« Il n'existe pas de protocole particulier concernant la fin de vie mais le personnel soignant fait preuve d'une attention particulière et les directives anticipées sont demandées à l'entrée du résident¹³». La famille du résident peut rencontrer l'IDEC ou la psychologue lors de la fin de vie de leur proche mais cet entretien n'est pas systématique. Des réflexions sont en cours, en équipe pluridisciplinaire, concernant différents sujets comme la douleur, l'alimentation, le confort. Il est précisé que le corps du défunt peut être conservé jusqu'à la sépulture.

« Des souhaits concernant la fin de vie et le décès qui sont recueillis en amont de la prise en charge¹⁴ » ce que je n'ai pas pu constater lors de mon stage. Il m'avait été précisé que ces informations étaient autrefois demandées par la secrétaire de direction sur un ton administratif. La directrice actuelle a souhaité arrêter cette démarche et avoir une réflexion pour déterminer la personne la plus habilitée à mener cet échange.

Il est signalé qu'une pratique religieuse est possible.

¹² Extrait de l'évaluation externe 2015 de la résidence Héol

¹³ ibidem

¹⁴ ibidem

Pour la résidence Galathéa

Pour cet établissement, l'écriture de l'évaluation externe est en cours. Je ne peux aujourd'hui me référer que sur le pré rapport.

L'auditeur a bien relevé la volonté de l'établissement d'accompagner jusqu'au bout la personne. Il existe la même procédure sur la conduite à tenir en cas de décès que celle établie par Héol.

Le travail que j'ai engagé auprès des résidents entre décembre 2015 et février 2016 a bien été repéré. L'interrogation que se pose l'établissement sur les modalités de recueil des directives anticipées, comme celui de la personne de confiance a été soulevée.

Comme pour Héol, il a été signalé qu'une convention a été signée avec l'HAD pour la prise en charge de cas trop douloureux et avec Respel pour les formations en ce qui concerne les soins palliatifs.

❖ Le projet d'établissement

Actuellement en cours d'écriture, un pré projet a été soumis, pour lecture, pour les 2 résidences. La fin de vie était un axe de travail. Les réunions, pour lesquelles une demande de participation volontaire avait été demandée aux équipes, ont dévoilé encore des réticences à aborder le sujet. Des difficultés sont apparues pour certains à engager des discussions auprès des résidents et de leurs familles et à mettre en place des actions concrètes. Paradoxalement, la majorité des soignants souhaitent faire évoluer la prise en charge.

Le projet d'établissement 2011-2016 qui concernait les Résidences Avalix et Etoile du Matin, reprenait surtout les objectifs et les délais qui avaient été fixés pour la reconstruction des 2 Ehpad. Aujourd'hui ce projet n'a plus de sens dans sa globalité, cela est dû au changement de résidence et à l'organisation qui en a découlée. Il était constitué de 4 axes de travail :

- 1) Le projet de vie et de soin
- 2) Le projet managérial
- 3) Le projet qualité et gestion des risques
- 4) Le projet logistique et architectural

Il existe dans le projet de vie et de soin un paragraphe 2.3.7 concernant la fin de vie « L'établissement souhaite limiter autant que possible les hospitalisations dans les situations de fin de vie pour permettre aux mourants de finir leur vie dans leur environnement habituel ». Il stipule que « cette démarche ne doit pas se faire au dépend d'un soulagement optimal des symptômes de fin de vie et notamment du traitement de la douleur ». Les établissements mettent, respectivement, en place 2 référents soins palliatifs et annoncent la signature d'une convention récente avec Respel et l'HAD. Deux fiches d'actions ont été réalisées : l'une pour l'accompagnement en fin de vie et des soins palliatifs, l'autre concernant la démarche à suivre en cas de décès.

Les évaluations internes et externes mettent bien en avant que les projets sont bien en conformité avec les obligations légales contenues dans la loi du 2 Janvier 2002 ; mais également que les 2 établissements sont en adéquation avec les recommandations de l'ANESM.

1.6 La population

Le GIR des résidents est en évolution au même titre que le PMP. Si les autorités de tarification et de contrôle reconnaissent une augmentation de la 1ère, ils ont beaucoup de mal à admettre l'évolution du PMP, qui entrainerait une augmentation financière de la prise en charge médicale.

Pour en avoir échangé avec plusieurs directeurs, ils regrettent ce positionnement, en effet cela ne reconnaît pas la juste mesure de l'état des résidents, et par la même, le travail réalisé par le personnel. Ces mêmes directeurs souhaiteraient que soit reconnu un PMP à sa juste valeur, tout en précisant que l'enveloppe budgétaire ne pourra pas être à la hauteur des besoins.

La convention tripartite de 2008 accordait pour les 2 établissements un GIR de 716 et un PMP de 145. La nouvelle convention tripartite qui sera signée cette année en 2016 a validée un GIR de 687 pour Galathéa et de 753 pour Héol. Le PMP, qui sera validé en septembre de cette année, est en cours d'évaluation.

La population présente dans les 2 établissements était issue de la prise en charge des deux Ehpad hospitaliers dont la catégorie socio- professionnelle était majoritairement des ouvriers, mais également des personnes privées de logement et de revenu. En effet, l'un des Ehpad accueille encore aujourd'hui 3 résidents de moins de 60 ans (qui autrefois étaient sans domicile et pris en charge par l'hôpital).

Chaque établissement comprend 84 résidents. Il existe dans chaque structure 2 unités protégées, composées de 14 résidents, soit 28 personnes par établissement, atteintes de la maladie d'Alzheimer, de démences et autres pathologies associées¹⁵. 64% soit 76 résidents présentent des troubles des fonctions cognitives¹⁶ pour Galathéa et 66.6 % soit 79 résidents pour Héol. Du fait de leur histoire, les 2 établissements sont habilités à l'aide sociale ; 30 à 40% des résidents bénéficient de cette aide, soit entre 50 et 67 personnes sur les 168 personnes accueillies au sein des 2 établissements. Les 2 résidences continuent aujourd'hui à s'inscrire dans une forte vocation sociale.

En ce qui concerne Galathéa, l'âge moyen des résidents est de 83.8817 ans : 78.14 ans représentés par 23 hommes et 86.05 ans représentés par 58 femmes. La moyenne d'âge au moment de leur décès s'élève à 89.3 ans. En 2015 Galathéa a constaté 21 décès.

Pour la résidence Héol, l'âge moyen des résidents est de 87.06 ans. L'établissement accueillait en 2015, 18 hommes et 66 femmes. En 2015, il y a eu 15 décès.

Les 2 établissements ont les mêmes caractéristiques, si ce n'est que sur Héol, il existe un PASA.

Le PASA accueille 12 résidents reconnus comme ayant des troubles du comportement dits modérés. Il leur est proposé des activités sociales pour le maintien du lien social et des activités à visées thérapeutiques ayant pour objectif de travailler sur les capacités fonctionnelles, dont les fonctions cognitives et sensorielles.

En France le GMP des structures ayant le même statut juridique, est de 65718. Aujourd'hui les 2 établissements sont au-dessus de la moyenne nationale, ce qui implique plus de soins, plus d'accompagnements. L'entrée plus tardive d'une personne (due au maintien plus prolongé des personnes à leurs domiciles) s'accompagne, d'un état de santé d'une grande fragilité, tant sur le plan sanitaire que sur celui de la dépendance. La moyenne de séjour est de 284.55 jours pour Galathéa et 910.66 jours pour Héol¹⁹. En France dans les établissements, au même statut juridique, la moyenne de durée de séjour est de 3.8120 ans (soit environ 1140 jours). Les décès dans ces 2 établissements

¹⁵ Cf annexe 3

¹⁶ Cf annexe 4

¹⁷ Extrait du rapport d'activité 2015 de la résidence Galathéa

¹⁸ KPMG Observatoire des Ehpad Avril 2014

¹⁹ Rapport d'activité de 2015 de la résidence

²⁰ Ibidem N°17

représentent entre 20 à 25 % des résidents, ces chiffres sont en adéquation avec les chiffres nationaux (25%).

Comme dans beaucoup d'établissements, la chambre du résident est leur dernier domicile. En effet selon l'Observatoire National de la Fin de vie, pour les Pays de la Loire, 77% des personnes résidant en Ehpad y décèdent soit 3/4, contre 23 % à l'hôpital.

1.7 Quand la place de stagiaire permet un œil nouveau

Aujourd'hui, la Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité n'intervient pas sur la question de la gestion de la fin de vie à partir du moment, où, les établissements s'en préoccupent. Les directeurs sont autonomes quant à leur positionnement et les actions qu'ils souhaitent mettre en place.

A Galathéa, comme à Héol, il existe un sentiment et une volonté d'une meilleure prise en charge, même si la fin de vie reste un sujet difficile à aborder pour certaines personnes. La question est tellement embarrassante, que l'un des établissements ne remet pas le formulaire concernant les directives anticipées et qu'il n'existait pas jusqu'à ce que je le mette en place, de recueil formalisé pour obtenir les souhaits des résidents sur leur fin de vie.

Si les questions de la fin de vie et de la mort n'ont jusqu'à présent pas été abordées, un travail est en cours avec les équipes et sera inscrit dans le projet d'établissement à venir. Bien que les locaux soient neufs, il n'a pas été prévu de chambre funéraire, il n'existe pas de lit réfrigéré pour maintenir le corps dans l'établissement et il n'y a pas de lit (d'appoint) pour permettre à la famille d'accompagner, dans la chambre, leur proche en fin de vie jusqu'à la mort. Pourtant il est bien écrit dans le projet d'établissement de 2011-2016 une volonté de maintenir le résident dans l'établissement jusqu'au décès.

L'ancien directeur n'a pas dégagé de moyens matériels (lit, chambre mortuaire etc.) pour aller jusqu'au bout de l'accompagnement. Il a positionné les établissements en tant que lieu de vie, que lieu de soin, occultant le lieu de fin de vie et de mort pourtant bien présent dans ce type d'accueil.

J'ai réalisé des entretiens avec les résidents et leur famille, le personnel soignant, dont les aides-soignants, les infirmiers coordinateurs, les ergothérapeutes, le médecin coordinateur, la psychologue. J'ai pu me faire une idée précise de la place de la fin de vie, et la représentation de la mort dans l'établissement.

La mort et le décès ne sont jamais abordés, les moments propices à ces échanges ne sont pas utilisés pour pouvoir recueillir les souhaits de la personne. D'ailleurs le projet d'accompagnement personnalisé devient dans les établissements Galathéa et Héol le projet de vie personnalisé (PVP). La gêne ressentie par le personnel, vient du fait, que selon eux, les personnes qui rentrent en établissement ne l'ont pas vraiment choisi, et cela leur paraît trop brutal d'aborder la question dès leur entrée. Puis il est difficile par la suite de le faire. La question se pose, pour le personnel, de savoir à qui revient cet échange avec le résident : la psychologue ? L'infirmière coordinatrice ? Le médecin coordinateur ? Ou l'aide-soignant référent ? Mis à part la psychologue, mais, qui a malheureusement peu de temps, personne n'est vraiment serein pour réaliser ces entretiens.

L'état de fin de vie d'un résident est aujourd'hui repéré par l'infirmière, qui en parle au MEDEC. Celui-ci se rapproche à son tour du médecin traitant. S'il est d'accord, il rédige une ordonnance permettant de faire appel à l'HAD, avec laquelle les 2 établissements ont une convention. La famille est contactée et avec leur accord, il sera mis en place les traitements médicamenteux (morphinique pour les douleurs et Hypnovel (hypnotique et sédatif) pour que la personne ne souffre pas. Tous les soins de confort (soins de bouche, hygiène, hydratation et surveillance des points d'appuis) seront également prodigués.

Lorsque le diagnostic est fait à l'hôpital, et, si le résident le souhaite, il peut revenir dans sa chambre à l'Ehpad pour finir ses jours avec en support l'HAD. Le constat est que la personne meurt dans les 2 à 3 jours suivant son retour.

La fin de vie des résidents est abordée en transmission pour pouvoir soulager les équipes. La psychologue est à la disposition du résident, de leur famille et des équipes dans le temps limité qui lui est accordé.

Au quotidien, une attention particulière est accordée à la personne en mourance. La toilette est réalisée systématiquement à 2, et par le programme GPS, « Gout Plaisir Santé », il est possible de lui préparer les repas que la personne affectionne. Concernant le mode de prise de l'alimentation une réflexion est faite sur le « manger-main », pour permettre de reprendre du plaisir à manger, redonner un peu d'autonomie à la personne qui ne peut plus se nourrir avec une fourchette ou une cuillère.

Après le décès, les équipes préparent le corps (toujours à 2). L'établissement peut garder le corps jusqu'à 6 jours avec des soins de conservations. La famille peut se rendre auprès du défunt de jour comme de nuit (ce qui ne se fait pas dans la pratique). Les pompes funèbres viennent ensuite, à l'initiative des familles, retirer le corps. Il n'est pas

fait d'annonce au sein des étages à l'ensemble des résidents, mais avec discrétion, des réponses, sont données aux personnes qui s'interrogent.

Lors du départ du corps, toute l'équipe se réunie dans le hall pour un dernier adieu, un dernier accompagnement. Les résidents ne sont pas conviés. Il sera mis ensuite dans le hall une table, accompagnée d'une bougie et d'une affiche, pour avertir les résidents et les familles qu'un décès touche l'établissement.

1.8 Le cas de mon questionnaire

J'ai été saisie par la situation d'une femme, aujourd'hui décédée, qui était donc, en fin de vie, en agonie, lorsque je l'ai rencontrée. Pour autant, le diagnostic n'avait pas été posé à ce moment-là et à aucun moment nous n'avons évoqué qu'elle était à ce stade. Je l'entendais hurler, crier tout au long de la journée.

Elle ne présentait pas de troubles cognitifs et n'appartenait pas à une unité protégée. Selon certains membres du personnel, elle pouvait tenir une conversation cohérente avec eux. Son attitude devenait insupportable pour les autres résidents et intenable pour le personnel, qui me confiait, qu'il culpabilisait de ne pas pouvoir la soulager, l'aider, la calmer. De par ses cris, elle était rarement emmenée en salle à manger pour prendre ses repas en collectivité. Elle avait bon appétit lorsqu'on la laissait seule, et prenait du plaisir à manger avec ses doigts. Sur le plan médical, elle présentait une fracture de la hanche qu'on ne pouvait pas opérer au vu de sa condition physique et de son âge. L'ergothérapeute est intervenue, en lui apportant un matelas thermoformé à sa silhouette, afin de la soulager le mieux possible. Des coussins, également, ont été mis en place pour éviter de mettre le poids de ce corps décharné sur ses hanches. Le médecin lui avait prescrit un patch morphinique pour soulager ses douleurs.

Elle continuait pourtant à crier sa douleur jour et nuit. Toutefois lorsqu'on prenait soin d'elle, par des caresses, des visites, ses plaintes cessaient. En plus de sa douleur physique qui était indiscutable, cette personne présentait une autre douleur, une autre souffrance, à laquelle nous n'avons pas répondu. C'est le cas de cette femme qui m'a permis d'avoir une réelle interrogation sur la manière dont je propose de prendre en charge la fin de vie dans un Ehpad.

Il existe bien des douleurs autres que physiques, que j'aborderai dans ma 2ème partie.

1.8.1 Le recueil des souhaits des personnes en fin de vie

Il m'a semblé important de mettre en place un recueil de souhaits²¹ quant à la fin de vie de chaque résident. Je l'ai réalisé avec l'aide de la psychologue et demandé la présence de la personne référente au moment où j'ai effectué les entretiens. Les infirmiers coordonnateurs m'ont donné ainsi une liste de 35 personnes qui pouvaient répondre aux questionnaires. J'ai pu les réaliser sur plusieurs jours, j'ai demandé à chaque fois le consentement des personnes. J'ai eu plusieurs attitudes face à la proposition du recueil. Certains étaient ravis qu'on leur pose la question et ils me répondirent qu'ils y avaient déjà réfléchi, d'autres ont refusé d'échanger avec moi « non je ne vous répondrais pas car cette question est bien trop personnelle, cela me regarde » m'a répondu une dame, certaines personnes ne voulaient pas répondre par peur. Peur d'y penser, de se projeter, voire d'attirer la mort. A travers le questionnaire, les premiers items, qui ne parlaient que de la vie, de la fin de vie et de la façon dont ils souhaiteraient la vivre, ont été investis par les résidents pour me parler de leur mort. Ils m'ont confié le lieu où ils souhaiteraient être enterrés, ce qui est déjà prévu et avec qui. Ces questions liées à la mort devaient être abordées normalement à la fin de mon questionnaire J'ai, avec certains, pu échanger sur les rapports qu'ils entretiennent avec leur famille, leur projection après leur mort. Finalement le fait de d'évoquer le sujet a permis à ces personnes de pouvoir s'exprimer sur leurs désirs, et d'aborder la fin de vie et la mort dans l'établissement.

1.8.2 Analyse des résultats

Suite aux différents questionnaires réalisés, j'ai pu obtenir un tableau récapitulatif²² des souhaits des résidents de Galathéa et d'Héol.

Il est d'abord remarquable que sur 35 personnes interrogées 28 étaient d'accord pour que nous puissions échanger sur la question de leur fin de vie (alors même qu'ils ne me connaissaient pas) et seuls 7 personnes avaient pu aborder le sujet avec un membre du personnel avant l'entretien. 17 personnes avaient déjà engagé une réflexion personnelle et 11 personnes avaient organisé leurs obsèques. La moitié des personnes avaient abordé le sujet avec leurs proches mais seulement 10 personnes savaient, que leurs instructions, avaient bien été entendues par leur famille. Lorsque j'ai abordé la fin de vie, il y avait parfois une confusion avec leur propre mort, comme s'ils occultaient qu'il existe ce laps de temps appelé aujourd'hui finitude, cet instant où l'on peut encore

²¹ Annexe 5 Recueil des souhaits

²² Annexe 6 tableau récapitulatif des souhaits

prendre soin d'eux et les accompagner. Si la mort n'est jamais mentionnée dans l'établissement, elle l'est par les résidents.

Afin de mieux les accompagner, je leur ai proposé les attentions particulières que nous pouvions mettre en place. A nos propositions, la moitié des personnes souhaitaient avoir un contact physique de type : massage - touché, mais également de la lecture, voire une simple présence. 2/3 des résidents aimeraient écouter de la musique. Lorsque nous avons proposé la possibilité de bénéficier d'une séance de Snoezelen ou de balnéothérapie, 1/3 seulement y ont répondu favorablement. Cependant toutes les personnes interrogées n'avaient pas vécu l'expérience de ses séances, et ne peuvent donc pas y trouver de l'intérêt, voir du plaisir.

Lorsque je les ai interrogés sur le lieu où ils souhaiteraient mourir, majoritairement ces résidents m'ont parlé de leur maison, et d'un retour vers celle-ci. Lorsque je leur ai précisé que le choix se faisait entre leur chambre ou l'hôpital, alors 2/3 souhaitaient être entourés par les personnes qui s'occupent d'eux au quotidien, donc de revenir à l'Ehpad et 1/3 répondent qu'à partir du moment où ils ne retournaient pas chez eux cela leur importait peu.

Enfin dans la 3ème partie du questionnaire j'abordais la mort et ce qu'ils souhaitaient que l'on fasse de leur corps. Il y avait plus de personnes qui souhaitaient être incinérées (13) qu'inhumées (10), 2 personnes donnaient leur corps à la science avec une carte déjà de donneur et 10 personnes qui ne savaient pas et remettaient cette décision à leur famille.

J'ai été étonnée sur le nombre de demandes de crémation, car à l'âge des résidents, la crémation ne faisait pas partie de leur culture. Et pourtant les chiffres sont en corrélation avec ce qui est annoncé par M. Castra dans son article « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines²³. » les crémations en 1980 étaient de l'ordre de 1% aujourd'hui cela représente 30%

1.9 Les équipes

Il existe une réelle volonté de la part du personnel (soignant ou pas), d'accompagner les personnes jusqu'à la fin. La directrice projette de former chaque année des personnes à l'accompagnement de fin de vie. Elle a déjà mis en place 2

²³ Castra M. « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines » Cairn 2015/1 n°97 p15

référents soins palliatifs dans chaque établissement. Le médecin coordinateur a une capacité en gériatrie. Il est détaché de l'hôpital (même si il y travaille encore un peu) et a été formé aux soins palliatifs.

Les équipes sont parfois bouleversées d'apprendre qu'une personne présente depuis longtemps, est partie. Lorsque la mort est brutale c'est très difficile car elles culpabilisent de ne pas avoir fait quelque chose. Dans ce cadre on ne parle pas d'accompagnement de fin de vie.

Je me souviens d'une personne qui est décédée brutalement, sujette aux fausses routes, elle en a fait une au moment où l'aide-soignante était partie chercher quelque chose. La psychologue s'est alors rapprochée de l'aide-soignante présente pour pouvoir parler avec elle de son ressenti, de sa situation et de son sentiment de culpabilité.

Tous les membres du personnel ne sont pas partant et à l'aise dans l'accompagnement de fin de vie. Certains ont des difficultés à aborder le sujet. Il demande à la personne d'y avoir réfléchi avant, d'être prêt devant la souffrance, la déchéance, et la mort. Il faut prendre conscience que l'on est susceptible de projeter la situation sur soi ou sur les siens.

Lors d'une réunion, une infirmière s'est montrée opposé à pérenniser le questionnaire alors que les retours qui ont été réalisés auprès des résidents, comme des personnes référentes qui m'accompagnaient, ont démontré que l'entretien avait été bien vécu. Une résidente m'a d'ailleurs confiée « je suis soulagée, au moins, ça, c'est fait ».

Lorsque la fin de vie est longue, le personnel a l'impression de porter à bout de bras le résident. Il ressent un sentiment ambigu d'impuissance et de lassitude. Une aide-soignante m'a confié « que pour elle, il était difficile que les personnes meurent seules », alors elle culpabilise du temps qu'elle ne peut pas offrir et souligne l'importance de la famille, de son soutien et de sa présence auprès de celui-ci.

Chaque corps de métier a son importance dans l'accompagnement, l'aide-soignante référente, qui, de par son rôle, doit être plus particulièrement à l'écoute et créer une relation de proximité avec le résident.

Au même titre, que les équipes veillent à ce que la personne ne souffre pas grâce aux médicaments, l'ergothérapeute permet, grâce à son matériel, de soulager les personnes du poids de leur corps et des tensions positionnelles qui peuvent apparaître.

J'ai eu l'opportunité d'échanger avec les 2 ergothérapeutes des 2 établissements, elles sont pro actives dans la démarche de l'accompagnement. Elles passent un peu plus de temps avec la personne lorsqu'elle est en fin de vie et s'assurent d'avoir mis tout en place pour offrir le maximum de confort que le matériel puisse apporter. Les établissements investissent dans des matelas à air, matelas thermoformés, des coussins, pour pouvoir soulager et apaiser les corps des personnes très souvent alitées.

L'établissement a investi dans une salle de repos Cette pièce permet au personnel de pouvoir s'allonger, elle est composée de matériel de type Snoezelen. Celle-ci fait suite à la salle du personnel. Malheureusement, il me semble que cette pièce n'est pas suffisamment utilisée et pourtant elle peut représenter un véritable sas de décompression.

1.10 La perception des besoins

Il existe plusieurs pyramides reprenant les besoins indispensables à notre vie. Nous avons celle de Virginia Henderson, beaucoup utilisée par le personnel soignant. Dans laquelle nous retrouvons les besoins présentés dans celle de Maslow.

Comme toute personne, les personnes âgées ont les 5 besoins de la pyramide de Maslow²⁴ et pourtant bien des points ne sont plus possible ou assurés.

Parmi les besoins :

❖ La Survie, avec les besoins de respirer, de dormir, de manger et de boire.

Dès ces 1^{ers} besoins, on s'aperçoit bien ici qu'il est difficile d'y répondre, de les satisfaire. En effet bien des personnes présentent des dyspnées, des difficultés respiratoires, des insomnies etc. Certains ne prennent plus de plaisir à manger par perte de goût et ne ressentent pas le besoin de boire.

❖ Sécurité : s'occuper de sa santé, vivre dans un milieu non menaçant et se sentir soutenu etc.

La structure médicalisée permet de prendre soin médicalement et donc de se charger de la santé de la personne et de sa sécurité. Même si l'état de conscience et le psychisme de la personne (qui présente parfois des démences et des troubles psychiatriques) lui donne le sentiment d'être dans d'un milieu menaçant. La famille est parfois absente ou peu présente, ne répondant pas, ainsi au besoin de soutien. On doit

²⁴ Annexe 7 : La pyramide de Maslow

prendre en compte les souffrances psychologiques, mais malheureusement le temps de présence de la psychologue est court dans l'établissement.

- ❖ Appartenance : besoin de savoir que l'on compte pour les autres, pouvoir s'exprimer et être en contact avec les autres.

Se pose ici toute la question de la souffrance sociale, de la place des liens, avec les proches, de la place que ceux-ci accordent à la personne placée et mourante.

- ❖ Reconnaissance et estime, recevoir des signes positifs de son entourage, développer son autonomie, être reconnu, parler...

Dans ce besoin on revient sur le rôle de la famille mais aussi du personnel qui entoure la personne. Malheureusement le besoin d'autonomie en fin de vie est difficile à obtenir, par contre le besoin de parler et d'être écouté est réalisable. Cependant par manque de temps et de moyen, les échanges entre le personnel et la personne sont limités.

- ❖ Réalisation de soi, méditer, développement personnel, approfondir sa culture

C'est un besoin qui peut être comblé par la présence d'un tiers à travers la lecture mais aussi les échanges. Cela peut venir de l'extérieur, comme de la famille ou de bénévoles. Dans ce besoin, on peut retrouver la souffrance spirituelle, notamment la question du sens de l'existence, le sens que l'on donne à sa vie.

En tant que directrice, il est aussi nécessaire de répondre à ces mêmes besoins envers le personnel. Si les besoins de survie sont remplis, il est important de prendre en compte le besoin de sécurité notamment la sécurité psychique des salariés, qui peut être mise à rude épreuve dans l'accompagnement de fin de vie. J'ai l'obligation légale de mettre en place des actions également dans ce sens. En ce qui concerne les autres besoins, ils ne sont pas liés de façon spécifique à la démarche d'accompagnement de fin de vie.

Si les établissements sont des lieux de vie, il me semble essentiel de ne pas occulter que c'est également un lieu de mort. C'est pourquoi, dès la pré-admission jusqu'au décès du résident, nous devons avoir un accompagnement qui prend en compte cet état de fait.

Aujourd'hui les 2 établissements répondent bien à ce qui est demandé par les lois L 2002-2 du 2 Janvier 2002, et celle L 2005- 370 du 22 Avril 2005, mais aussi sur la qualité de leur accompagnement et la bienveillance mis en place au quotidien.

Pourtant j'ai eu le sentiment que les résidents ne bénéficiaient pas d'un accompagnement particulier lorsque ceux-ci étaient en finitude comme j'ai la perception que les besoins cités ci-dessus, lorsque cela était possible, n'étaient pas toujours comblés.

Mon projet en tant que directrice est de mettre en place un accompagnement adapté à chaque personne. L'amener à trouver une certaine sérénité pendant sa finitude pour qu'elle puisse partir apaisée.

Je propose un plan stratégique comportant une cohérence d'actions qui pourraient être mises en place pour pallier à ces manquements que j'exposerai dans ma 3ème partie.

2 Quand la mort est exclue de notre société, et s'invite pourtant dans la vie de chacun

Il est remarquable de constater que lorsqu'on parle d'accompagnement en fin de vie, les références, que j'ai pu trouver, sont des livres consacrés à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies incurables. Ainsi toutes mes lectures tournent autour de l'accompagnement d'un malade mourant et non de l'accompagnement d'une fin de vie pour une mort naturelle, comme on y est confronté à domicile comme en Ehpad. Je m'appuie aujourd'hui sur ces travaux théoriques pour les adapter aux personnes âgées et imaginer le projet d'établissement à venir.

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre et thanatologue aux états unis, Cicély Saunders médecin, ont été les personnalités pionnières de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elles étaient les 1ères à imaginer un service de soins palliatifs dans leur pays respectif.

Mme Cicély Saunders a été la 1^{ère} à parler d'une prise en charge totale de la douleur, incluant toutes les souffrances : les douleurs physiques, les souffrances psychiques, sociales et spirituelles.

Quant au docteur Kübler-Ross, elle a révélé les différents stades de deuil par lesquels la personne passe lorsqu'on lui annonce une pathologie incurable ou l'approche de sa fin : sidération, déni, révolte, dépression et adaptation. Grâce à cela nous pouvons mieux comprendre la personne et écouter sa souffrance, suivre son cheminement et adapter notre accompagnement.

En France, Marie De Hennezel est reconnue dans notre pays pour son engagement auprès des personnes en fin de vie et son accompagnement très tôt auprès des personnes atteintes du VIH et d'un cancer, elle a notamment accompagné Monsieur François Mitterrand.

2.1 La vie, la mort... ou... après la mort, la vie

❖ La vie²⁵ :

« Ensemble des activités et des évènements qui remplissent la durée de l'existence humaine. Fait de vivre. C'est l'espace de temps qui s'écoule entre la naissance et la mort d'un être. »

Vivre, être vivant, durer, subsister, se nourrir, ressentir, toucher, voir, respirer, penser, jouer etc.

❖ La mort²⁶ :

« Cessation de la vie humaine, qui a cessé de vivre, dont la vie s'est retirée ».

La mort n'est aujourd'hui déclarée et n'est définit que sur le plan médical car elle est signée par la fin des fonctions du cerveau et objectivée par un encéphalogramme plat. C'est un phénomène naturel que l'on peut observer et expliquer biologiquement. C'est un évènement qui concerne tous les organismes vivants.

❖ Après la mort, la vie ?

A la suite de mes lectures, bon nombres d'auteurs, appartenant au corps médical (psychologues, cardiologue, anesthésiste...) relatent leur expérience et nous donnent les recueils de personnes ayant vécu une expérience de mort imminente et qui sont revenues à la vie. J'ai donc approché, dans ce travail de mémoire, des travaux concernant « une vie après la mort ». Il n'est pas question de ce thème, ici dans ce document, mais le travail réalisé par Elisabeth Kübler-Ross, Jean Jacques Charbonnier, Lydia Müller entre autres, permet de penser à une autre approche de la mort, un passage vers une vie dans l'au-delà. Certains auteurs comme Lydia Müller font un parallèle entre la naissance d'un être et sa mort. Celle-ci donnerai naissance à une autre vie, Elisabeth Kübler-Ross a pris pour exemple le papillon qui quitte son cocon pour l'expliquer aux enfants qu'elle accompagnait en fin de vie.

²⁵ Ibidem note 7 p 3896

²⁶ Ibidem note 7 p 2162-2163

« Je dis que la mort physique de l'homme est identique à l'observation que nous pouvons faire lorsque le papillon quitte le cocon. Le cocon et sa larve sont le corps humain passager (...) Dès que le cocon est endommagé de façon irréversible, que ce soit par suicide, meurtre, infarctus ou maladie chronique - peu importe comment – il va libérer le papillon, c'est-à-dire votre âme²⁷ » Elisabeth Kübler-Ross

Il est étonnant de constater que Victor Hugo repris ici par Jean Jacques Charbonnier ai utilisé la même métaphore du papillon *« De quel papillon cette vie terrestre est-elle donc la chenille ?²⁸ »*

Les témoignages notamment de ceux qui ont vécu un retour à la vie (plus de 20 000 dans le monde²⁹) mais aussi les membres du corps médical qui ont assisté et recueilli ces expériences, laissent penser qu'il existe une autre vie, donnent de l'espoir.

Hypothèse, qui a fait le lit aux religions dont le christianisme, mais également a soulevé des interrogations chez plusieurs philosophes comme Platon, Epicure, Hegel. Ils donnent leurs réflexions sur « l'après mort » et cherchent à donner un sens, une explication. Il se dégage trois positions, ceux qui pensent que la mort n'est « rien » tel Epicure, qu'il n'existe rien après, les 2èmes qui comme Platon spéculent sur une vie après, donc que la mort ne serait qu'un passage, une transition vers une autre vie et enfin les 3^{ème} qui se maintiennent volontairement dans l'ignorance.

« Est-ce autre chose que la séparation de l'âme d'avec le corps ? On est mort, quand le corps, séparé de l'âme, reste seul, à part, avec lui-même, et quand l'âme, séparée du corps, reste seule, à part, avec elle-même »

« La mort, qui nous ferme les yeux, nous ouvre l'esprit. » Platon

« Familiarise toi avec l'idée que la mort n'est rien pour nous, car tout bien et tout mal résident dans la sensation : or, la mort est la privation complète de cette dernière [...]. Ainsi, celui des maux qui fait le plus frémir n'est rien pour nous, puisque tant que nous existons, la mort n'est pas, et que la mort est là où nous ne sommes plus. » Epicure

²⁷ Kübler-Ross E, La mort est un nouveau soleil p 16-17

²⁸ Charbonnier JJ, Les 7 bonnes raisons de croire à l'au-delà p 205

²⁹ Kübler-Ross E, « La mort est un nouveau soleil » édition Pocket, p16

« La mort est le moment de l'affranchissement d'une individualité étroite et uniforme, qui, loin de constituer la substance intime de notre être, en représente bien plutôt comme une sorte d'aberration. » Schopenhauer

« Regarde maintenant en arrière, et vois quel néant fut pour nous cette longue période de l'éternelle durée qui a précédé notre naissance : voilà le miroir où la nature nous présente ce que l'avenir nous réserve après la mort. Y voit-on apparaître quelque image horrible, quelque sujet de deuil ? N'est-ce pas un état plus paisible que n'importe quel sommeil ? »
Lucreèce

❖ La fin de vie, la finitude, la mourance

La langue française nous donne de nombreux mots pour parler de cet état, ce laps de temps suspendu « entre la vie et la mort ».

Difficile de pouvoir déterminer à quel moment on peut parler de fin de vie, est-ce les dernières heures, les derniers jours, les dernières semaines, voire les derniers mois ?

Pour le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, « *la fin de vie commence à partir de l'instant où les soins curatifs ne sont plus efficaces et que le pronostic vital de la personne est engagé* ». C'est la période, pendant laquelle la personne a besoin d'un accompagnement et des soins adaptés pour le soulager mais pas pour le guérir.

Dans son livre, *La Mort intime*, Marie De Hennezel³⁰, annonce que dans le service de soins palliatifs dans lequel elle travaille, la durée de séjour est inférieure à 3 semaines, mais elle rappelle quand même qu'il est difficile de donner un pronostic vital « *car le désir de vivre l'emporte bien souvent sur les prévisions médicales* ».

2.2 Douleurs et souffrances

La souffrance serait morale alors que la douleur serait physique. Au même titre que la douleur serait localisée alors que la souffrance serait globale. Cependant nous savons tous qu'une souffrance psychologique peut révéler des douleurs physiques, dans le langage courant on dit que l'on « symptomatise ou somatise ». Parallèlement la douleur physique peut atteindre le moral et déclencher une souffrance psychologique.

³⁰ Marie de Hennezel, « La mort intime » édition Pocket p 132

On ne peut que constater toute la complexité de la prise en charge de la douleur ou souffrance. En effet le DR Régis Aubry³¹ nous fait remarquer « *qu'on peut avoir mal sans souffrir, on peut souffrir sans avoir mal, on peut être mal sans avoir mal* »

Il existe plusieurs douleurs ou souffrances :

Définition : La douleur est décrite³² comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en des termes évoquant de telles lésions* ».

❖ Douleurs physiques,

Qu'elles soient neurologiques, nociceptives ou mixtes, elles sont bien prises en charge aujourd'hui par le médecin. Si elles sont particulièrement difficiles à traiter et demande l'intervention d'une pompe à morphine alors elles sont prises en charge par les soins palliatifs. Il est d'usage d'utiliser les différents paliers (I, II, III) d'antalgiques. Aujourd'hui certains médecins de ville hésitent encore à utiliser des morphiniques (paliers III), par peur, et parce qu'ils n'entendent pas toujours la douleur. Ils ne vont pas la chercher si elle n'est pas exprimée. En effet certaines personnes souffrantes pensent qu'il est normal de souffrir quand on est malade, ou quand on vieillit, alors elles n'émettent aucune plainte.

❖ Souffrances psychologiques,

*Elles sont un état de mal être, qui n'est pas forcément révélateur d'une pathologie ou d'un trouble mental et qui peut être réactionnel à des situations éprouvantes et à des difficultés existentielles*³³.

Selon Tanguy Chatel³⁴, la souffrance psychologique « *aurait une dimension hybride, relevant tantôt d'une médication (anti déprimeurs, anxiolytiques), tantôt d'un accompagnement (psychothérapie)* ». Elles sont déterminées par la gestion des émotions, lorsque cela interpelle notre psychisme d'où l'intervention du psychothérapeute. Il permet à la personne de passer du déni à l'acceptation. Il est très difficile de séparer les souffrances psychologiques des souffrances spirituelles notamment chez une personne malade à qui on annonce l'issue fatale.

³¹ Chatel T, "Vivants jusqu'à la mort" Edition Albin Michel p 105

³² Ref IASP International Association for the Study of Pain

³³ ANESM: Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, volet Personnes âgées : Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée mai 2014

³⁴ Chatel T, Vivants jusqu'à la mort édition Albin Michel p105

❖ Souffrances spirituelles,

L'angoisse de l'approche de la mort fait ressurgir des questions existentielles, avec la recherche de sens de sa propre existence, « du pourquoi » et « que se passe-t-il après »... Souvent ce n'est pas la mort elle-même qui fait peur, mais la représentation que nous nous en faisons. C'est ce qui les distinguent des souffrances psychologiques. La cause de l'angoisse face à la mort est alors reconnue comme légitime. Ces souffrances ont été longtemps apparentées à la religion, mais ne pouvons-nous pas nous interroger sur le sens de notre vie, sur ce qu'il y a après la mort sans appartenir pour autant à une religion ?

Ces questions existentielles nous amènent parfois à des souffrances psychiques.

❖ Souffrances sociales,

Le sentiment d'abandon, des liens qui se relâchent, des visites de plus en plus espacées voire inexistantes. Le sentiment de ne plus compter pour personne, d'être inutile. Ressentir le manque des siens. C'est par cette souffrance dite sociale que ressurgit les histoires familiales non réglées, dans lesquelles souvent le mourant souhaite une réconciliation avant son départ.

2.3 Les besoins liés à la fin de vie

Dans son livre « Vivants jusqu'à la mort » Tanguy Chatel reprend la pyramide de Maslow que nous avons vu plus haut et lui attribue les correspondances³⁵.

³⁵ Chatel T, Vivants jusqu'à la mort, édition Albin Michel p 89



- sur les besoins physiques et matériels, il considère que cela s'apparente à la dimension de la douleur physique,
- sur les besoins tels que le sentiment d'insécurité, de communication et de considération, cela correspondrait à la dimension de la souffrance psycho-sociale,
- quant aux besoins de réalisation et d'accomplissement s'ils devaient manquer, ils correspondraient à la dimension de la souffrance spirituelle.

2.3.1 Les liens qui nous retiennent

Nous avons parfois l'impression qu'une personne malgré ses souffrances tient bon, ne lâche pas prise et que sa finitude ne se termine pas. Elle est comme suspendue entre la vie et la mort, comme en attente de quelque chose.

Le médecin coordonnateur m'a rapporté un exemple qui représente bien un type de blocage, celui d'une grand-mère qui était fâchée avec sa petite fille qu'elle n'avait pas vu depuis de nombreuses années. Malgré ses souffrances, elle attendait qu'elle vienne pour partir. Elle a décidé de le faire lorsque le personnel lui a annoncé que sa petite fille était prévenue et qu'elle arrivait... La mort a été constatée lorsque cette jeune femme se trouvait dans l'escalier de l'Ehpad.

Elle a sans doute eu, un des blocages décrits par Lydia Müller celui de l'attachement.

Lydia Müller énumère 7 blocages dans son livre³⁶.

- 1) L'attachement : c'est le rapport que l'on continue d'avoir avec ceux qu'on aime, ils sont comme des cordes qui nous maintiennent à la vie. Il nous empêche de lâcher-prise et de partir.
- 2) Les proches : pouvant s'assimiler à l'attachement puisque le désespoir qu'affichent les proches, culpabilise le mourant. Celui-ci se maintiendra en vie tant qu'il le pourra, pour permettre aux proches de s'habituer à l'idée de le perdre et qu'ils puissent commencer le processus de deuil
- 3) L'inachevé : le sentiment que toutes les affaires ne sont pas réglées, que tout n'a pas été transmis, que ce soit matériel, mais aussi relationnel et qu'il faut le faire avant de partir. Le mourant alors va se donner l'objectif de réaliser ce qui n'est pas fait, comme par exemple la rédaction d'un testament, d'une biographie ou attendre de revoir une personne.
- 4) Le doute et la dévalorisation : ce blocage revient à la question du sens, de ce que nous avons pu accomplir dans notre vie. La personne aura besoin alors de faire le bilan de ce qu'elle a pu faire.
- 5) L'espoir : la personne s'accroche à une rémission. Ici nous faisons plus référence à une personne atteinte d'une pathologie et qui espère encore s'en sortir. Nous ne sommes pas dans le cas de figure d'une personne âgée en fin de vie, au bout de sa vie. Cet espoir pourrait nourrir l'acharnement thérapeutique.
- 6) Le déni : la personne se met dans une situation de déni de la mort et s'accroche à la vie. Là encore c'est une situation qui correspond surtout à une personne malade qui refuse de reconnaître sa maladie.
- 7) Les peurs : peurs de la souffrance, d'être totalement dépendant aux mains de personnes inconnues.

2.4 Quand la société bouge face à la mort, c'est une prise en charge de fin de vie qui évolue.

La mort est toujours en rapport avec son environnement et la civilisation. Marie Cauli, Anthropologue et professeur des universités a pu retenir des recueils ethnographiques qu'elle a consulté que « *la mort pouvait être organisée et orchestrée socialement et ne survenait pas nécessairement au terme de la vie et qu'au contraire elle pouvait être avancée*³⁷ ». Même si, à cette période, il n'était pas question d'appeler cela l'euthanasie,

³⁶ Müller L, « La fin de vie, une aventure » édition Dervy, p 213

³⁷ Ref Actualité et Dossier en santé Public, N° 89 p14

on ne peut que constater que cette question revient et existe depuis toujours. Même constatation par Anthony Glascock, qui a recensé une 60taines de sociétés qui non seulement n'intervenaient pas pour prolonger la vie mais qui au contraire réglait la question « *par un homicide interne ou un « suicide* »³⁸».

Longtemps la mort était souvent utilisée par les religions pour culpabiliser les personnes, l'argument utilisé était « tu iras en enfer ou au paradis » provoquant un sentiment de culpabilité.

La société aborde la mort différemment et aujourd'hui de nombreux débats publics tournent autour du droit de mourir dans la dignité avec la demande de légalisation de l'euthanasie ou le suicide assisté. La dernière loi Claeys Léonetti Loi n° 2016-87 du 2 Février 2016, va plus loin et légalise l'accès à la sédation profonde.

La société s'attarde de plus en plus sur cette période de fin de vie appelée également « finitude ou mourance », période souvent remise aux mains des soins palliatifs, qui peuvent donner le sentiment, pour une partie de la population, de déposséder la personne de sa mort naturelle pour lui offrir une mort artificielle.

2.4.1 A chaque période sa mort

« *La mort idéale, la belle mort* » d'aujourd'hui selon Emilie Legrand³⁹, doit être rapide, passer inaperçue et sans douleur, nous ne devons pas nous en rendre compte. Nous souhaitons éviter la souffrance, la déchéance et l'agonie. Selon la sociologue cela correspond pourtant à la « *mort maudite* » d'autrefois, celle dont on ne voulait pas.

La mort est perçue donc différemment suivant les époques :

-1970 : *ne pas mal mourir*, d'où l'enjeu de la médicalisation de la fin de vie. L'objectif est de contrôler la mort par des techniques médicales, elles doivent être plus performantes face à elle. Quand la mort l'emporte il y a eu un sentiment d'échec, d'incompréhension. Les équipes mobiles étaient alors appelées pendant cette période « l'ange de la mort ».

-1980 *le mal mourir*, c'est la mort hospitalière, médicalisée, avec un acharnement thérapeutique de la toute-puissance médicale. Face à l'échec, il y a un désengagement du corps médical puis l'abandon de la personne.

³⁸ Ref : Actualité et Dossier en Santé Public, N° 89 p 16-17. AP Glascock a publié aux éditions Boston : Berging Publishers, 2009

³⁹ Notes Personnelles : Emilie Legrand, sociologue, lors de son intervention à la Journée des pays de Loire aux Sables D'Olonne de Soins palliatifs et d'Accompagnement « De l'épreuve du mourir à l'absence » le 27 mai 2016

Cela a fait avancer le débat : « *comment mourir dignement* ». Le professeur Léon Schwarzenberg⁴⁰ demande le développement d'un accompagnement différent. Cela a entraîné depuis des débats moraux, éthiques... 2016, une nouvelle loi permet une sédation profonde à la demande du patient.

2.4.2 La mort : un sujet tabou

Le rapport des humains avec la mort me semble simplement changé. La mort n'est pas occultée par la société mais elle est perçue différemment. Autrefois elle se vivait collectivement, et selon plusieurs auteurs, publiquement. Aujourd'hui, la mort est vécue de façon plus silencieuse, car tout est ramené à la personne, à ses souhaits, à sa singularité, ce qui entraîne l'individu, dans cette société contemporaine, à mourir seul.

Il existe un refoulement de la mort selon Norbert Elias autant sur le plan individuel, pour se protéger et épargner sa propre famille que sur le plan social, de par, l'extinction des rites.

Il est vrai que les signes extérieurs du malheur, qui pouvait s'abattre sur une famille, sont moins apparents :

Il n'y a plus le « défilé » de toute la famille au pied du chevet du mourant pour lui dire adieu, ni la veillée du mort jusqu'à son enterrement. Les corps ne sont plus ramenés à la maison. Il n'y a plus de cortèges, ou peu, derrière le corbillard qui avançait lentement pour se rendre au cimetière. Les enfants n'assistent plus au décès et sont mis à l'écart du mourant. La nouvelle génération est donc épargnée d'une douleur et par la même du travail de deuil. La partie la plus visible, comme la tenue vestimentaire, qui demandait d'être vêtue « tout de noir », pour marquer un deuil n'est plus, aujourd'hui, suivie.

Tous ces rites tendent à disparaître alors qu'ils permettaient de confronter la société à la mort, de la rendre réelle, visible, palpable. Ils permettaient aux proches, comme au mourant, de pouvoir se préparer à l'issue finale.

Le placement en Ehpad en est une conséquence selon lui, on se retire de la vie publique, de la vie familiale, puis de la vie tout simplement. La mort n'est pour autant pas absente dans notre société.

Autrefois, les guerres, les maladies, les épidémies, la famine faisaient que la société vivait constamment en contact avec la mort. Ces causes ont plus ou moins disparues et ont données un sentiment de sécurité repoussant la mort brutale, agonisante à une mort naturelle. C'est ainsi que selon l'auteur nous en sommes venus à refouler la mort et à la rendre absente de notre société.

⁴⁰ Cancérologue, ministre de la santé en 1988 et auteur de « *Changer la mort* »

« La mort éveille des sentiments de honte et de répulsion qui poussent à la reléguer derrière les coulisses de la vie sociale, entraînant pour les mourants une mise à l'écart et un intense sentiment de solitude »⁴¹. Dans la thèse de Norbert Elias, il met en lumière le rôle de la société envers les mourants et du regard que celle-ci lui accorde.

Il n'est donc pas étonnant face à ce constat, que les soins palliatifs, représentés par le corps médical, voient s'ériger un mouvement qui prône l'euthanasie, soutenu par des auteurs, des politiques et des intellectuels.

Est-ce cela *une bonne mort* ? Celle souhaitée par notre société d'aujourd'hui ?

Cette belle mort, décrite comme rapide et sans souffrance, amène la société et les personnes à penser à ce que nous pourrions mettre en place pour répondre à cette envie.

2.4.3 La mort : absente de la vie

Pas vraiment, la mort n'a jamais été aussi présente dans la vie quotidienne de chacun. Les films, les livres, les jeux vidéo sont les exemples même de la présence de la mort dans notre société.

Les communications organisées par les pompes funèbres et les assurances vie, les demandes de désignation d'une personne de confiance et de directives anticipées, les débats et les nouvelles lois qui sont votées, sont bien des éléments rappelant aux personnes de prendre conscience de leur propre fin et de la préparer... en vain

Car cette mort est abstraite et non vécue par la société comme a pu le démontrer N. Elias.

Les Ehpad, parties intégrantes de la société n'échappent pas à l'omission de la présence de la fin de vie et de la mort dans leurs murs. Et pourtant, devant l'état de santé du public accueilli, il n'a jamais été autant question de mort.

2.5 Quand je décide de ma mort

2.5.1 L'euthanasie et le suicide assisté

Ils sont défendus par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et ils ne sont pas légaux en France mais possible depuis 2001-2002 aux Pays bas, en Belgique. Le 16 Mars 2009 le Luxembourg devient le 3^{ème} pays d'Europe à légaliser ces pratiques.

⁴¹ Déchaux JH, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve » Cairn p1

Martine Perron, dans son livre « Communiquer avec les personnes âgées », à interroger des personnes en leur demandant « *à partir de quel instant la vie ne vaut plus la peine d'être vécue ?*⁴² »

Les 3 premières réponses furent lorsqu'une personne :

- perd son autonomie,
- se trouve dans l'incapacité de communiquer,
- se sente abandonner par sa famille et ses proches.

Ce qui vient en corrélation avec les facteurs déclenchant une demande de mort chez les patients atteints d'une maladie telle que le cancer ou HIV :

- La douleur,
- la perte d'autonomie et l'incapacité de participer à des activités qui rendent la vie agréable,
- la fatigue, le manque d'énergie, la mauvaise qualité de sommeil,
- Le peu de support social,
- La perte d'espoir, liée, elle à la dimension spirituelle, son absence ou sa présence plus ou moins forte mais aussi liée à une certitude de mort induite par les pronostics, les probabilités du corps médical,
- La dépression qui est étroitement liée aux conséquences de la maladie et donc en corrélation avec son évolution.

Pour éviter toute demande de ce type, nous devons être vigilants et essayer d'apporter une solution et de faire verbaliser le pourquoi d'une telle demande.

C'est dans cette conscience de ces facteurs déclenchant que nous pouvons œuvrer pour les supprimer, les atténuer et accompagner la personne. C'est en cela que je suis en accord avec l'esprit des soins palliatifs.

Leur réponse est de placer les personnes en fin de vie en position « d'acteur ». Ils l'amènent dans le cheminement de l'acceptation de sa mort et la conscience qu'il va mourir. L'appropriation de la mort est une réponse au déni de la société alors que mourir dans son sommeil répond à une volonté sociale occidentale contemporaine.

2.6 Les actions des politiques

Les politiques publiques, par le vote de différentes lois, utilisent la voie médicale pour se positionner. La dernière loi dite Léonetti met bien en lumière les enjeux qui se jouent entre

⁴² Ref Perron M . « Communiquer avec les personnes âgées » édition Chronique sociale p35

une population partagée en faveur de l'euthanasie avec la possibilité d'avoir un acte fort, celui de donner la mort à une personne (soutenu par l'ADMD) et une autre partie de la population qui s'y oppose. Ici par cette nouvelle loi, la sédation profonde est acceptée, sédation qui peut entraîner la mort. Il y a là une subtilité sémantique, pour ne pas heurter les personnes contre l'euthanasie et le suicide assisté ; satisfaire une partie de la population qui souhaite que l'on aille plus loin et répondre également à un engagement électoral de notre président actuel. Cette loi met des garde-fous à juste titre, la sédation profonde sera permise suite à une décision collégiale de professionnels pour 2 situations particulières que nous verrons plus loin, et dans le respect des directives anticipées. Encore faut-il les avoir récupérées, et avoir eu une démarche dynamique pour cela.

2.6.1 L'évolution des lois et positionnement des autorités

A/ Différentes lois ont vu le jour pour traiter cette question de fin de vie :

- ❖ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, portant sur la réforme hospitalière et fait des soins palliatifs une nouvelle mission du service hospitalier et des établissements médico-sociaux
- ❖ Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs des patients et à son accompagnement par le droit à un congé d'accompagnement. Elle souligne également les soins à domicile et le rôle des bénévoles
- ❖ Loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, toute personne a le droit de recevoir des soins pour la soulager de sa douleur et prévoit la désignation d'une personne de confiance.
- ❖ Loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 : loi n°2005-370, droit spécifiques des malades au moment de la fin de vie (Loi Léonetti) avec le respect de sa volonté, impose l'interdiction de l'obstination déraisonnable, tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur, droit de refuser un traitement, processus collégiale d'arrêt de traitement ou sa limitation, création de directives anticipées, plus grande place aux soins palliatifs et à la personne de confiance.

- ❖ Puis la dernière loi n° 2016-87 du 2 Février 2016 Claeys Léonetti. Elle vient renforcée la loi du 22 Avril 2005 et notamment⁴³ :
Le droit au refus de l'obstination déraisonnable va plus loin puisque le médecin ne devra pas continuer, selon la volonté du patient ou après une décision collégiale,

⁴³ Repris à partir de l'article de Maître Delphine Huglo sur le site : www.juritravail.com

de dispenser l'hydratation et la nutrition artificielle qui sont considérées ici comme des traitements. Le médecin n'a plus l'obligation de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les traitements et les soins mais il doit informer le patient des conséquences et la gravité que cela va entraîner.

L'article L.1110-5-3 concerne le droit à l'apaisement de la souffrance qui consiste à recevoir des traitements et des soins qui garantissent le meilleur apaisement possible de la souffrance, et ce même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. C'est ainsi que l'article L1110-5-2 du code de la santé public donne droit à une sédation profonde, continue et maintenue, induisant une altération de la conscience jusqu'au décès. Cette sédation est associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements.

Cette sédation est possible à la demande du patient et est limitée à 2 hypothèses :

pour les patients atteints d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital à court terme qui présente

- 1) une souffrance réfractaire aux traitements
ou
- 2) susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Si la personne ne peut pas s'exprimer alors il est possible d'obtenir la sédation par une décision et une procédure collégiales. La sédation pourra être effectuée à l'hôpital mais aussi au domicile, dans des établissements de soins ou dans des services accueillant des personnes âgées.

En ce qui concerne les directives anticipées, elles sont révisables et peuvent être rédigées à tout moment et sans limitation de durée. Elles sont considérées comme la volonté du patient et non plus comme un souhait, elles s'imposent au médecin.

La personne de confiance désignée par le patient en fin de vie peut être revue et son témoignage prévaut sur le témoignage de toute autre personne, y compris la famille ou les proches.

Cette loi concerne les personnes présentant une maladie grave, incurable avec un pronostic vital évalué à court terme. Elle peut être appliquée dans les Ehpad.

B/ L'HAS

La haute autorité de santé considère « *l'accompagnement comme un processus dynamique, qui engage les différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Il faut adapter les besoins et les attentes à la personne mais aussi à ses proches, en incluant leur situation pour leur permettre d'accomplir leur deuil* »

C/ L'ANESM

Les recommandations des bonnes pratiques sur la question de la fin de vie ont été débattues entre Mars et Juin 2016 .Une lettre de cadrage⁴⁴ a été réalisée le 07/07/2015 pour l'élaboration prochainement des conduites à tenir pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Des groupes de travail sont mis en place pour répondre aux préoccupations de la personne mourante que sont : l'accompagnement familial, la possibilité de s'opposer aux soins non désirés, la transmission d'une trace pour les autres et la possibilité de se réconcilier. L'objectif de l'ANESM est de pouvoir donner des réponses sur les différentes questions abordées sur les thèmes comme :

- la garantie des droits des personnes en fin de vie (dont le recueil des souhaits),
- identification des ressources mobilisables et coordination,
- le repérage de l'aggravation de la situation (quand doit-on appeler les soins palliatifs ?),
- l'adaptation de l'accompagnement et du cadre de vie (décision éthique, collégiale) protocole de fin de vie et soins palliatifs.

Les travaux seront réalisés, en cohérence avec les recommandations de l'HAS, les lois et les décrets en vigueur.

2.7 L'accompagnement en fin de vie : ce qui peut se faire

Dans certaines civilisations le vieillard est abandonné sur une banquise comme chez les Inuits ou encore comme en Afrique, livrés aux carnassiers en pleine forêt parce que la personne devient un poids pour la communauté. Le rapport avec la mort est vécu autrement qu'en occident.

Aujourd'hui, en France la fin de vie, puis, la mort arrivent lorsque la vie du patient échappe au savoir médical, à ses technologies et aux derniers recours thérapeutiques.

⁴⁴ Annexe 8 lettre de cadrage de l'ANESM

L'accompagnement a également changé, avant on veillait en famille sur le défunt aujourd'hui la personne décède en dehors de chez elle, soit à l'hôpital ou en structure, souvent aux mains des soignants parfois inconnus. Pour le DR Kübler Ross, l'agonie est plus cruelle, car en médicalisant la mort de façon mécanique et sans âme, le mourant est alors isolé des siens.

La question de l'accompagnement de la fin de vie et de la mort d'une personne varie et est en relation avec sa place dans la société. Il est légitime de s'interroger sur l'abondance de témoignage et d'écrits pour les personnes malades... et pas pour une personne âgée. Est-ce parce qu'elle est âgée qu'elle est censée ne plus avoir besoin d'accompagnement, voire ne plus avoir peur de la mort ? Ou simplement les auteurs pense-t-ils que c'est naturel de mourir à partir d'un certain âge et que la mort ne présente alors peu d'intérêt ?

Je rejoins Martine Perron dans son livre « Communiquer avec les personnes âgées » lorsqu'elle écrit que pour « *les sociétés occidentales, il y a là un véritable défi à relever : permettre à chaque être humain quels que soient son âge, son degré de dépendance, son état psychique, de vivre sa vie jusqu'au bout, dignement porté par la solidarité, la générosité, l'amour d'autres êtres humains*⁴⁵ ».

2.7.1 L'importance du lien

A/ La famille, les proches

Son rôle est déterminant dans l'accompagnement, car les personnes en Ehpad souffrent comme nous l'avons vu, à plusieurs reprises, surtout de l'éloignement des siens, elles ont un sentiment de solitude, de mise à l'écart, avec un dégoût pour ce corps qui les lâche. Il est important qu'une fois placées, la famille continue de soutenir et de visiter les personnes, de maintenir le lien familial, un lien social. Une des souffrances pour lesquels les Ehpad a un véritable rôle à jouer, celui de pallier à la souffrance sociale, par l'implication des familles ou des proches au sein de la structure, au même titre que si la personne était restée chez elle. A défaut, à nous de compenser et de solliciter des bénévoles, d'établir des liens intergénérationnels, pour que chaque personne ait envie de continuer à vivre.

Il existe un outil qui est aujourd'hui mis à la disposition des familles : Familéo⁴⁶

⁴⁵ Perron M. Communiquer avec les personnes âgées » chronique sociale p35

⁴⁶ Annexe 9 : Familéo fiche de synthèse

C'est une application destinée à maintenir les liens intergénérationnels, un réseau social proposé au sein des Ehpad à l'attention des résidents et de leurs familles. La famille mettra sur le réseau leurs commentaires et photos et les établissements pourront les imprimer sous formes de gazettes.

B/ Les équipes

Elles font parties du quotidien des personnes, elles rentrent dans leur intimité et peuvent devenir des confidents. Elles viennent remédier à la perte d'autonomie et le prendre soin prend tout son sens.

« Créer une ambiance, chaleureuse et calme, autour d'un malade angoissé est sans doute ce que l'on peut faire de mieux pour lui⁴⁷ »

Formées à l'accompagnement aux soins palliatifs, aux différentes techniques de communications, elles pourront apporter leur soutien. Cependant si certaines personnes ont la capacité de pouvoir accompagner, d'autres ne le peuvent pas. Il faut pouvoir entendre la souffrance de l'autre et savoir prendre suffisamment de distance (psychique) pour ne pas être impacté cliniquement, somatiser. Parce qu'il faut instaurer une proximité corporelle pour créer du lien. La personne doit être suffisamment claire avec sa propre souffrance, sa propre vision de fin de vie.

C/ L'association JALMALV

Il existe sur le territoire des associations de bénévoles comme JALMALV, qui sont formées à l'accompagnement par des médecins et des psychologues.

Leur formation porte entre autre sur :

- la définition des soins palliatifs et ses principaux termes
- la souffrance psychique et physique
- la souffrance spirituelle
- l'accompagnement d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer ou encore de cancer
- formation sur l'accompagnement de la personne âgée
- les rites et rituels de toutes les religions
- ateliers et jeux de rôle

Sur Saint Nazaire, l'association compte 22 actifs et 17 sont en cours de formation. Elle a un partenariat avec l'HAD de Saint Nazaire. Elle se dit apolitique, aconfessionnelle, sans religion. Il suffit à l'établissement de passer une convention avec l'association pour

⁴⁷Marie De Hennezel : La Mort intime p 28

déclencher la venue de 2 bénévoles chaque semaine. Les bénévoles travaillent en binôme pour permettre des affinités et d'éviter l'attachement. Ainsi la personne aura la visite, chaque semaine pendant 2h, de l'une ou de l'autre personne. Le rôle du bénévole est d'échanger sur les sujets de leur choix. Une des bénévoles, lors de l'entretien que j'ai organisé dans leur bureau le 23 Février 2016, me confiait que les personnes aiment parler de leur passé, de leur histoire, de leur maladie et des problèmes de familles. Ils jouent parfois le rôle de conciliateur

❖ Le biographe⁴⁸

Il existe au sein de l'hôpital de Nantes, depuis 2015, un biographe qui intervient gratuitement auprès de personne en fin de vie (nous sommes encore ici chez une personne malade) pour que celui-ci, s'il le souhaite lui raconte sa vie. Cela permet à la personne d'avoir un projet et de se détourner de sa maladie, c'est une manière d'utiliser le temps qu'il reste pour laisser une trace aux siens. Raconter sa vie, permet parfois de restaurer des liens familiaux distendus et de donner un planning (toujours en rapport avec le temps, avec la durée et la fréquence). Le rôle du biographe est d'être à l'écoute sans juger, sans trahir par écrit ce qui est dit oralement, et de pouvoir restituer aux proches les derniers mots, parfois ceux que l'on aurait jamais osé dire... Ce livre est ensuite offert à la famille.

Encore une fois cette action met en avant l'importance des liens, le besoin de laisser quelque chose, une trace. Cette action est importante quand la personne a du temps devant elle, suite à l'annonce de sa maladie. Elle peut être utilisée chez les personnes âgées, qui ont encore une certaine lucidité. L'objectif en Ehpad ne serait pas de faire écrire un livre sur la vie du résident(e) mais plutôt un dernier message, à voir suivant le temps qu'il leur reste.

2.7.2 La communication

Nous ne devons pas, par notre présence et nos échanges mettre en danger les personnes (notamment en danger psychologique), et maintenir l'équilibre, en parlant de ce qu'il paraît acceptable pour eux. Ce qui est possible d'entendre pour elles, sort généralement de leurs bouches. L'échange doit leur permettre de trouver un apaisement. Cette rencontre doit établir un rapport suffisamment proche (et la distance

⁴⁸ Intervention de Christine Carmona, biographe hospitalière à Nantes, lors de la journée des Pays de Loire de soins palliatifs et d'accompagnement 'De l'épreuve du mourir à l'absence » le 27 Mai au Sables d'Olonne

joue également un rôle, ni trop près ni trop loin), pour que le mourant puisse se sentir en sécurité, non jugé sur ce qui se dit ou va se dire. Pour pouvoir lui apporter une aide et un soutien. Il est important de créer un climat de confiance, une ambiance chaleureuse et calme, d'être à l'écoute mais aussi d'être vigilant à la communication. Elle est constituée d'une communication verbale, des échanges de mots, de dialogues et d'une communication non verbale incluant les gestes, les mimiques, les postures et les silences. Tout est interprétable pour pouvoir comprendre l'autre et établir une connexion avec lui.

L'écoute selon Martine Perron, « ce n'est pas entendre les mots qu'il prononce, c'est aussi mobiliser tous ses sens et toutes ses capacités psychiques pour recevoir ce que dit l'autre, mais aussi comment il le dit, c'est rechercher la signification profonde, vraie de l'expression de celui-ci⁴⁹ ». Elle poursuit en nous rappelant que notre cerveau a la capacité de lire, décrypter, les messages et de nous indiquer le comportement adapté, si nous créons un espace suffisamment disponible pour l'autre.

2.7.3 Comprendre l'autre pour mieux l'accompagner

Selon l'auteur Jean Pierre Bénézech⁵⁰ : il existe 3 attitudes ou stratégies pour faire face à notre finitude à la mort

La 1^{ère} par un rapprochement de la dimension mythique, la foi et la religion. Une croyance de vie après la mort donne sens à l'existence et donc permet de partir sereinement. Ici l'auteur ne parle pas de spiritualité mais de religion.

La 2^{ème} la dimension sociale est nécessaire pour aborder la finitude individuelle, par l'accompagnement de ceux que nous aimons.

La 3^{ème} l'oubli de la mort, ce qui nous permet de nous protéger de l'angoisse de la mort cela passe par continuer à participer aux activités de la vie.

Pour le docteur Kübler-Ross, la personne passe par différentes phases avant d'arriver à l'acceptation de sa situation⁵¹. Parfois il est possible que la personne quitte une phase pour y revenir ensuite.

- 1) Le choc et le déni, souvent lié à l'annonce
- 2) La colère : pourquoi moi ? souvent liée également à l'annonce de la maladie

⁴⁹ Perron M. Communiquer avec des personnes âgées p118

⁵⁰ J.P. Bénézech : La mort ne s'affronte pas p95

⁵¹ Annexe 10 : Les différentes phases du deuil et sa courbe

- 3) Le marchandage : lié à la maladie mais concerne également les personnes âgées car elles se fixent parfois des objectifs ou sont retenues par des blocages comme vu précédemment dans le chapitre 2.3.1 « Les liens qui nous retiennent »
- 4) La dépression
- 5) L'Acceptation

Il est essentiel de savoir dans quelle phase la personne accompagnée se trouve pour justement l'accompagner et l'encourager.

Ce qui fait tension aujourd'hui dans l'accompagnement c'est le fait d'aborder, de parler de la mort à la personne. Tous les écrits d'accompagnement concernent les personnes en fin de vie, mais malades, ce qui n'est pas toujours le cas en Ehpad. L'accompagnement est alors différent. Pour une personne malade, s'oppose 2 courants sur le fait de parler de la propre mort à la personne ou pas.

2.7.4 Accompagner sans parler de la mort

Dans « la mort ne s'affronte pas » les auteurs Jérôme Alric et Jean Pierre Bénézech rappelle que tout être humain même s'il accepte intellectuellement cette possibilité de mort, elle est contrée par notre inconscient dans lequel une part de notre psychisme se refuse à mourir, M Khan évoque que l'homme est incapable de mentaliser sa mort car celle-ci ne peut être appréhendée par la conscience.

Selon Jérôme Alric, les échanges que les soignants peuvent avoir parfois avec les personnes en fin de vie à propos de la représentation qu'il se fait de la mort entraîne « *un forçage psychique, potentiellement traumatique*⁵² (...) *la représentation de sa propre disparition est un impossible à saisir pour le psychisme, elle indique aussi que l'acceptation par avance de sa propre mort est une aporie*⁵³ » et viendrai selon R.Zittoun, « *briser les dernières résistances sur lesquelles s'articulent les dernières énergies, ce qui reste d'espoir*⁵⁴ » Ce qui les empêcherait de vivre pleinement et de pouvoir prendre du plaisir au jour le jour. Tout le travail serait alors que la personne effectue un cheminement du deuil de soi.

La position des auteurs concerne encore une fois les personnes en fin de vie malades.

⁵² Alric J, « La mort ne s'affronte pas » p34

⁵³ Jérôme Alric, dans « La mort ne s'affronte pas » p36

⁵⁴ Ecrits de R Zittoun, repris par Alric J dans « la mort ne s'affronte pas p34

L'auteur s'appuie également sur la position de Freud en 1915: « *il est possible de faire le deuil d'un objet extérieur à soi par le biais de la représentation du cadavre. Le cadavre est la représentation qui permet d'effectuer ce travail. Pour soi-même, il n'en est rien, il n'y a pas de représentation possible de sa mort*⁵⁵ ». La charge psychique est trop importante pour que la personne puisse y faire face. On peut souligner que les auteurs reviennent sur l'intérêt du collectif. Selon plusieurs auteurs pour qu'une gestion de la finitude soit tolérable, l'homme a besoin d'un soutien collectif.

Plus il y a d'individualité, ce qui est le cas dans notre société et à cette période, plus la personne est et se sent seule et plus elle a peur de la mort. L'individu se trouve confronté à une solitude qui devient désespoir et ici nous rejoignons la thèse de Norbert Elias.

2.7.5 Accompagner et parler de leur propre mort

Accompagner en fin de vie, pour Lydia Müller « ne signifie pas seulement le soutenir mais aller avec lui jusqu'au seuil de la mort⁵⁶ ». L'accompagnement doit permettre à la personne de passer du déni de sa mort, en la verbalisant et en mettant des mots sur celle-ci, à l'acceptation. L'objectif est de révéler un apaisement pour une mort plus sereine. C'est également le positionnement des soins palliatifs impulsés par Krübler-Ross. Elle nous enseigne à travers son livre que nous pouvons aider et accompagner la personne en fin de vie en regardant notre propre mort en face et aborder ainsi nos propres angoisses à l'idée de notre mort. C'est ainsi que nous pourrions aider les autres à apprivoiser ses pensées. Marie de Hennezel, Tanguy Chatel, Jalmarv entre autres, par leurs livres et leurs conférences, complètent cette position pour un accompagnement basé sur la présence, l'écoute, le non jugement, la bienveillance, le partage etc.

Difficile devant ces « 2 écoles » de se positionner, devons-nous ou pas aborder avec le résident sa propre mort ?

Si je reviens à mes sources, celles-ci ne concernent que les personnes malades, potentiellement jeunes et dont le pronostic vital est engagé. Je n'ai pas au sein des 2 Ehpad des personnes jeunes, rappelons que la moyenne d'âge est de 86 ans.

Il me semble que nous pouvons aborder sa mort avec le résident si celui-ci amène le sujet car « *L'accompagnement, prend pour principe que c'est l'autre qui décide de son chemin* »

⁵⁵ Alric J, La mort ne s'affronte pas p 106

⁵⁶ Müller L, La fin de vie, une aventure p 60

selon Reynal Brizais⁵⁷, tout comme le positionnement de JALMALV que j'ai rencontré.
« *Les personnes nous emmènent là où elles veulent aller*⁵⁸ ».

2.7.6 L'accompagnement non verbal

Pour rentrer en communication avec des personnes, l'écoute active est importante, la bienveillance. Il est parfois utile pour déclencher des échanges d'amener un objet, d'écouter une musique ou de diffuser une odeur. Tout cela amène la personne dans un souvenir agréable et lui donne envie de partager et de s'ouvrir. Le livre de Martine Perron sur « Communiquer avec les personnes âgées : La clé des sens » peut être un excellent outil. Les techniques de relaxations, basées sur la respiration peut également servir l'accompagnateur notamment comme le précise Müller Lydia lorsque les personnes sont comateuses ou en agonie. L'accompagnateur devra alors accorder son souffle à celui du mourant pour faire corps avec lui et le rejoindre où il est. Il peut également le faire en lui tenant la main, maintenir une légère pression pendant l'inspiration et relâcher ensuite pendant l'expiration. Cela peut également se faire sur la cage thoracique.

L'objectif est d'amener la personne vers une certaine sérénité.

2.7.7 L'accompagnement médicalisé

❖ HAD ou Hospitalisation à Domicile

L'objectif est de maintenir la personne à domicile ou dans son lieu de vie, ici l'Ehpad, et, lui éviter une hospitalisation. Beaucoup de soins peuvent en effet être pris en charge par l'HAD. Elle est sur prescription médicale (le médecin traitant) et pour une durée déterminée. Le consentement de la personne ou de sa famille est demandé.

Sur Saint Nazaire les soins palliatifs sont effectués par l'HAD de l'hôpital, elle dispense des soins actifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale

⁵⁷ Brizais R, cours

⁵⁸ Note personnelle suite à un entretien réalisé dans les bureaux de Jalmalv à Saint Nazaire le 23/02/2016

et spirituelle et non pas de guérir. Les Ehpad Galathéa et Héol ont établi une convention avec L'HAD. Ils les sollicitent, lorsque le mourant a besoin de soins en continu ou doit être équipé de pompes à morphine, puisque les établissements ne peuvent pas assurer la présence d'une infirmière la nuit et les week-ends.

❖ RESPEL⁵⁹, Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de La Loire

C'est une association loi 1901, composée d'une équipe médicale interdisciplinaire et intra hospitalière, appelée équipe mobile de soins palliatifs, qui intervient auprès des équipes, ici les Ehpad, pour les soutenir et leur dispenser des formations à l'accompagnement. Le réseau est sollicité par les équipes lorsqu'elles font face à des situations trop complexes, qui les bouleversent et touchent leur affect voir leur psychisme.

La loi L 99-477 du 9 Juin 1999, précise que « toute personne malade dont l'état de santé le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Pour Cicély Saunders les soins palliatifs c'est « *tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* », il faut alors soulager le patient de ses douleurs et souffrances somatiques, psychologiques, affectifs, sociaux et spirituels.

❖ Les équipes

Les 2 Ehpad sont équipés en personnel médical, d'un médecin gériatre coordonnateur (MEDEC), d'une psychologue, d'un ergothérapeute, d'infirmiers (cadre ou pas), d'aide-soignant. Cette équipe permet de dispenser les médicaments et les soins aux résidents.

On ne peut que reconnaître l'implication de ces personnes, leurs dévouements et leurs bienveillances. Certaines personnes sont formées aux soins palliatifs, d'autres à la douleur, aux escarres etc. Ils sont présents pour apporter les traitements mais aussi prodiguer des soins dits de confort lorsque la personne est en finitude. Comme nous l'avons vu plus haut ils doivent passer la main à l'HAD lorsque cela devient trop lourd et demande une présence quotidienne. En effet les établissements ne peuvent pas maintenir la présence des infirmiers et du MEDEC 24h/24 et 7j/7. Pour respecter les religions de chacun, il est impératif que le personnel soit informé des rites religieux de chaque religion, pour la préparation du corps qu'il effectue (ex : la position des mains) et notamment les toilettes (à faire ou pas).

⁵⁹ RESPEL www.respel.org, tel 02 40 90 60 86

❖ L'établissement

L'Ehpad peut également être acteur de l'accompagnement par la mise à disposition de matériel. Les établissements Galathéa et Héol ont une balnéothérapie, une salle de Snoezelen. Ce sont des pièces qui amènent, pour certaines personnes à éveiller ses sens, à se défaire des douleurs corporelles (massage de l'eau), à reprendre du plaisir et à s'ouvrir à l'autre. Ce sont des moments privilégiés pour échanger.

L'établissement peut également fournir du matériel comme le lit d'appoint pour permettre à la famille de veiller, de dormir auprès de son proche mourant.

Le maintien du corps dans la chambre est possible pendant 6 jours au maximum, en attendant l'arrivée des pompes funèbres. Pour cela il est indispensable que la structure s'équipe de matériel pour maintenir et conserver le corps, tel une table réfrigérée.

L'établissement a un rôle en communication, puisqu'il doit informer les familles des résidents sur ce qu'il met en place et à leur disposition pour les soutenir dans leur accompagnement, comme pour le résident. Ces informations données apporteront du sens, lorsque les équipes demanderont les goûts, les habitudes de vie du résident, les directives anticipées, la personne de confiance et les souhaits des personnes quant à leur fin de vie.

L'établissement participe également par le PAUF (Plan de formation).

❖ Les traitements

Ils sont prescrits par le médecin généraliste pour tout ce qui concerne les pathologies courantes. Le traitement mis en place en fin de vie est souvent l'Hypnovel pour ses effets hypnotiques et sédatifs et les antidouleurs⁶⁰ souvent de palier III, c'est-à-dire les morphiniques.

L'accompagnement peut être riche, complet et complexe.

- ❖ Riche par les moyens et les outils que nous avons : communication verbale ou non verbale, présence, écoute, objet, respiration, Snoezelen, balnéothérapie, biographe etc.

⁶⁰ Annexe 11 : classification des différents paliers d'antalgique

- ❖ complet par la prise en charge de toutes les douleurs/souffrances, physique, sociale, psychique, spirituelle et nous avons vu qu'il n'est pas si aisé de les différencier, l'une impliquant parfois l'autre
- ❖ complexe selon les situations dans lesquelles l'accompagnateur peut se trouver (parfois lui-même en difficulté) mais aussi par ce qui peut être dit et ce qui peut s'entendre, par les histoires familiale. Comment fait-on quand le lien social fait défaut, sans culpabiliser les uns et les autres ?

2.8 Le management participatif

Dans l'accompagnement de la fin de vie, le management participatif est indispensable. Certaines personnes ne sont pas aptes à s'engager dans l'accompagnement et il faut respecter les limites, les capacités de chacun. Il est incontournable pour mobiliser le personnel, qu'il puisse s'exprimer de la façon dont il perçoit l'accompagnement et qu'il soit force de proposition. Le plan d'action que je propose en 3^{ème} partie sera abondé par les propositions à venir des équipes.

En qualité de directrice d'Ehpad, ma position, est que, tant qu'une personne est vivante, tous ses sens, la rappellent à la vie. Une fois sollicités, ils peuvent être utiles pour apaiser sa finitude. C'est dans cet esprit que je souhaite travailler. L'Ehpad est, au vu de l'évolution des profils accueillis, le lieu où les personnes viennent pour un accompagnement plus sécurisant (pour eux, mais aussi pour leur proche), un domicile moins isolé et où le « prendre soin » a tout son sens. La vie doit être vécue pleinement jusqu'à la dernière seconde, le dernier souffle. Je n'occulte pas que l'Ehpad est aussi un lieu où les personnes finissent par mourir. Je me suis aperçue que s'il y a bien une prise en charge médicale en Ehpad et je ne peux que me baser sur les 2 Ehpad dans lesquels j'ai travaillé, il n'y a pas les accompagnements que j'ai pu trouver dans mes lectures.

Or pour une prise en charge complète, et s'assurer de répondre aux besoins des résidents, nous devons prendre en compte toutes les souffrances notamment spirituelles et sociales. L'homme a besoin de donner du sens à sa vie, il a besoin de communiquer et surtout il a besoin de relations sociales (de ses proches ou de sa famille). Si nous ne pouvons pas nous substituer à la famille, ne pouvons-nous pas l'encourager, la solliciter, sans la culpabiliser ? Ne pouvons-nous pas mettre en place des rencontres pour maintenir du lien, permettre à la personne de s'exprimer sur ses peurs, ses angoisses, ses regrets ?

Riche de ce que j'ai pu apprendre, comprendre sur la question relative à la fin de vie, je souhaite impulser au sein de mes équipes un accompagnement différent de la fin de vie. Un accompagnement aussi attentionné que l'on accorde aux personnes malades en fin de vie. J'utiliserai le processus de la reformulation du projet d'établissement comme support. Parmi les sujets que nous aurons à travailler, je souhaite qu'une réflexion soit faite sur la place de la mort dans l'établissement et celle de la fin de vie.

Je suis consciente que ce travail ne pourra aboutir que si les équipes ont le souhait et la volonté de m'accompagner dans cette aventure. Mon rôle est d'impulser et ce sera aux équipes de faire prendre forme, de faire vivre, de partager, et d'être force de propositions à l'élaboration du nouveau projet d'établissement.

Quoi qu'il en soit cette démarche est interdisciplinaire, et concerne chaque personne employée de l'Ehpad

L'objectif que j'annonce ici est d'accompagner le résident dans sa fin de vie et que ce laps de temps lui soit le plus agréable possible afin de lui permettre de partir sereinement, paisiblement.

3 Reformuler le projet d'établissement en favorisant un accompagnement de fin de vie apaisée

Il était indispensable de le réécrire pour plusieurs raisons.

- Il arrive à son terme.
- Il correspondait à un projet concernant les résidences Etoile du matin et Avalix et donc en rapport avec les locaux et l'organisation qui en découlait.
- Il réunissait dans ce même document les 2 résidences alors qu'aujourd'hui elles doivent avoir chacune leur projet d'établissement.
- L'évolution du public accueilli et des prises en charge, demandent au directeur d'accompagner ses changements.

Pour mener à bien cette mission de direction, je m'appuie sur les valeurs de la fondation qui sont basées⁶¹ sur

- *La qualité de la prise en charge*
- *La qualité des conditions d'hébergement*
- *La disponibilité et la compétence des personnels qui interviennent auprès des résidents*
- *La personnalisation de l'accompagnement*
- *Le respect des valeurs de l'établissement (respect des droits, valorisation de la personne âgée, qualité du climat social notamment).*

Il prendra en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles décrites par l'ANESM en 2010 concernant le PE, et s'articulera également autour des résultats des évaluations - interne et externe. Il doit prendre en compte : les évolutions du secteur et de la population, la place des usagers, l'ouverture des établissements sur leur environnement et attentes des futurs résidents, les pratiques des professionnels.

Le projet d'établissement servira de document de référence et permet de donner un cap et un cadre.

Cette partie du projet (car elle ne concerne que la fin de vie) sera décomposée en 3 axes. Le 1^{er} j'aborderai le projet d'établissement, et son pilotage. C'est un outil intéressant parce qu'il permet de s'interroger sur les pratiques et de projeter ce vers quoi nous aimerions aller. En 2^{ème} partie je reviendrai sur l'accompagnement, car il concerne tous les acteurs du projet d'établissement puis en 3^{ème} partie mon plan d'action et les évaluations.

⁶¹ Pré rapport de l'évaluation externe de Galathéa

3.1 Piloter le PE

Le projet d'établissement repose selon l'ANESM un document administratif réglementaire, qui renforce le droit des usagers. C'est un outil créé par la loi n°2002-02 du 2 janvier portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale relevant du Code de l'Action Sociale et des Familles L.311-8 : « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un PE ou de service qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement* ⁶² ».

Il est rédigé et pensé pour une période de 5 ans.

Les résidences Avalix et Etoile du matin n'avaient qu'un seul PE. Aujourd'hui chaque établissement a son PE, avec toutefois des similitudes sur bien des points (ex : protocole en cas de décès, protocole d'admission...), tout en gardant la spécificité de chaque résidence.

Pour être en phase avec ce qui est attendu des Ehpad, sur tous les thèmes que nous travaillerons et sur chaque action que nous réaliserons, notre 1^{er} souci sera de s'interroger s'ils sont bien traitants.

3.1.1 Méthodologie

Le PE sera animé et rédigé par un consultant externe, Catalys qui m'a été conseillé par une collègue directrice d'établissement. Le projet d'établissement est la déclinaison du projet de la fondation qui a déterminé des grands axes, dont celui de la prise en charge de la fin de vie.

Il animera tous les groupes de travail dont les thèmes seront :

a) Parcours du résident

Il comprend :

- La pré-admission organisée par l'IDEC et le MEDEC. Nous recueillerons dans cette partie les attentes des résidents.
- L'accueil et son intégration, nous reverrons la procédure d'accueil, le livret d'accueil.

⁶² ANESM Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service

- Le PVP, dans lequel nous tiendrons compte des informations rapportées par l'IDEC et le MEDEC. Je souhaite inclure une partie sur l'accompagnement personnalisé de fin de vie du résident.
- Les activités et les animations.
- L'accompagnement de fin de vie.

b) La vie quotidienne

Je souhaite que l'on revienne sur une journée classique, et sur les différentes organisations mises en place :

- L'Entretien, le ménage, le linge.
- La restauration.
- L'animation.
- Les temps de face/face entre le personnel et le résident. En effet chaque jour la nouvelle organisation de travail (10h/jour) libère un créneau de 14h à 15h30 pour que les équipes puissent prendre du temps avec le ou les résidents. Je souhaite qu'ils abordent ici ce qu'ils souhaitent mettre en place. Ensuite nous pourrons réaliser un planning des prévisions des actions qu'ils souhaitent mettre en place.

c) Les soins

Cela comprend :

- Les échanges d'informations, la transmission orale ou par le logiciel et la coordination avec les structures extérieures.
- Les prises en charge spécifique comme l'HAD, RESPEL, la psychologue.
- Revenir sur les thèmes comme les chutes, les escarres, la douleur, les comportements (agressifs, agités).
- Le circuit du médicament
- L'évolution de la population accueillie notamment dans ses comportements, ses multiples pathologies et les traitements mis en place

d) La GRH et la qualité

Continuer la démarche qualité et notamment ce qui a été relevé par les évaluations - interne et externe, faire un point dans un tableau de bord.

Nous aborderons dans ce groupe de travail :

- L'embauche, leur intégration et les formations.
- La coordination entre toutes les équipes en internes comme en externes.
- Une partie concernera la communication entre le résident et le professionnel.
- La Qualité de Vie au travail.

Le consultant extérieur rédigera les propositions faites par les groupes qu'il me soumettra pour validation.

Après réception de celui-ci un comité de lecture sera défini comme suit (étape 2) Après un consensus établi en interne, sur le contenu de projet, il sera mis sur le portail de la fondation dans l'emplacement concernant les établissements et une lecture sera faite en Conseil de Vie Sociale.

3.1.2 Le déroulé de l'élaboration du PE

1^{ère} étape :

Prise de contact avec le consultant. Intervention de celui-ci lors d'une réunion regroupant tout le personnel, pour expliquer, l'obligation légale de l'effectuer, l'intérêt du projet d'établissement pour la structure, les résidents, leurs familles, les salariés. Il sera donné à ce moment le mode opératoire. Des pilotes seront nommés pour mener les réunions, ils sont déterminés en fonction de leurs compétences.

Une note de service, que j'afficherai dans la salle du personnel, comportera un tableau afin qu'ils s'inscrivent (base de volontariat) dans les différents thèmes cités plus haut (A, B, C, D). Une précision sera apportée pour que les groupes soient constitués de façon homogène (tant en nombre, diversité des métiers). Une invitation à l'attention des familles et des partenaires sera envoyée par voie postale pour obtenir leur participation. Une invitation sera remise aux résidents pour la même raison ainsi qu'un affichage dans les ascenseurs.

Les groupes de travail pourront planifier leur travail sur 1 à 2 mois maximum, pour ne pas trop désorganiser le fonctionnement de la résidence.

Chaque personne présente dans un atelier de travail sera remplacée à son poste auprès des résidents.

2^{ème} étape :

Une fois les groupes de travail terminés, le consultant devra formaliser tout ce qui a été dit, proposé par le personnel. Puis je recevrai un 1^{er} jet pour relecture et apporter des modifications si besoins. Je délèguerai certaines parties aux pilotes.

Tout ce qui concerne le soin sera relu par le MEDEC, l'IDEC, la psychologue et l'ergothérapeute. La référente logistique aura la partie concernant la logistique et l'entretien puisqu'elle en est responsable. Le reste sera relu par le sous-directeur et moi-même.

3^{ème} étape :

Une fois que le pré-projet aura été relu et qu'il existe un consensus sur ce qui a été mis alors le consultant pour le rédiger. Une fois réceptionné, il devra être validé par le CA (Conseil d'Administration) et le CVS (Conseil de la Vie Sociale).

Les actions que nous souhaitons mettre en place seront mises dans le PAQ (Plan Amélioration de la Qualité), seront intégrées celles remarquées par les évaluations.

3.1.3 Mise en œuvre du projet

Je mettrai en place des comités de pilotage (COFIL) pour mettre en œuvre les actions que l'on aura prédéfinies tels que suit :

- Copil médical : MEDEC, IDEC, psychologue, 1 infirmière, 1 aide-soignante, l'ergothérapeute et la directrice.
- Copil hébergement : référente logistique, l'agent d'entretien, 1 ASH (agent de service à l'hébergement), 1 aide-soignante, la lingère et le sous-directeur.
- Copil restauration, la référente logistique, IDEC, 1 aide-soignante, 1 ASH, l'ergothérapeute, le cuisinier.
- Copil administratif : secrétaire de direction, agent d'accueil, référente hébergement, le sous-directeur et la directrice.
- Copil vie social et animation : animation et tous les corps de métier.
- Copil sur la bientraitance, toute catégorie de personnel, la psychologue, l'IDEC, MEDEC.

Chaque comité sera responsable de l'avancement des actions qui lui incombent et de l'élaboration de protocoles si besoin.

3.1.4 Les instances institutionnelles

Pour pouvoir piloter il faut se servir de toutes les instances institutionnelles.

Toutes les réunions feront l'objet d'un compte rendu. Celui-ci sera rédigé par l'un des participants à tour de rôle et sera ensuite validé par la directrice.

Des réunions ainsi que les modalités et les fréquences se tiendront ainsi :

Equipe de direction et l'équipe administrative se réuniront mensuellement pendant 1h pour traiter les points liés à l'organisation afin d'améliorer le fonctionnement général.

Equipe de direction, la directrice, le sous-directeur, l'IDEC, la référente logistique se réuniront toutes les semaines pendant 1h-1h30 selon l'ordre du jour. Celui-ci sera constitué des points suivants : les admissions s'il y en a, les questions liées au management des équipes, échanger des informations internes ou externes, mais aussi reprendra les sujets proposés par chaque participant.

Une réunion journalière dite « de transmission », accueille l'équipe présente le matin et celle qui commence sa journée. Sa durée est de 30 à 45 minutes. L'objectif étant de transmettre les informations concernant les résidents pour avoir des informations en continu. Aujourd'hui, il existe 2 axes d'amélioration :

- 1) l'outil informatique que l'on propose n'est pas assez utilisé par le personnel et la culture de l'oral est encore très ancrée. Il faut encourager les équipes à remplir toutes les informations dans le dossier du résident.
- 2) la transmission n'accueille que le personnel soignant pour des raisons de confidentialité médicale. Il faudrait partager le temps de transmission pour accueillir le personnel attaché à l'hébergement. En effet, proche des résidents ce personnel peut réceptionner un bon nombre d'informations. Il faudrait également qu'ils les partagent sur le logiciel.

L'équipe de cadres, qui comprend, la directrice, le sous-directeur, la psychologue, le MEDEC et l'IDEC se réuniront 1 fois par mois pour traiter les questions liées aux besoins des personnes âgées et de leurs familles. Mais aussi pour faire un point sur la mise en œuvre opérationnelle du PE.

En ce qui concerne les instances réglementaires, les réunions organisées avec :

Le Comité d'établissement, dont le directeur est le président, est une instance consultative. Celle-ci devra donner l'ordre du jour 3 jours au moins avant la réunion qui aura lieu tous les mois pendant 1h maximum. Nous reprendrons des sujets concernant les domaines : professionnel, économique, social, culturel et la formation continue. Seront présents la directrice et les représentants du personnel titulaire et suppléants. Selon les sujets abordés seront présent la comptable, le MEDEC, la psychologue ou l'IDEC et toute personne qualifiée pouvant répondre au sujet.

Les Délégués du Personnel, aura lieu tous les mois. Cette instance consultative devra donner l'ordre du jour 3 jours avant la réunion. Il sera abordé les sujets liés au droit et conditions du travail. Une réponse sera apportée 5 jours après la réunion et annexé au compte rendu de la réunion.

CHSCT, tous les 3 mois, il est composé de représentant du personnel et relève des questions sur la santé, la sécurité des salariés au travail ainsi que les conditions de travail.

L'expression des salariés sera recueillie lors d'une réunion trimestrielle pour une durée de 2h. L'émargement sera obligatoire. Chaque groupe de métiers sera représenté, 1 cadre médical, 1 infirmière, 1 agent d'hébergement, 1 agent de soin, 1 agent d'entretien du bâtiment. Chaque représentant aura recueilli au préalable les questions de leurs collègues et les auront soumis à la directrice 5 jours avant la réunion. Le compte rendu sera ici, affiché dans la salle du personnel puis archivé.

L'expression des résidents est entendue lors du Conseil de la Vie Sociale pendant 1h30, à hauteur d'1 fois par trimestre. Seront présents 3 résidents, 1 à 2 représentants les familles, 1 représentant le personnel, 1 personne représentant la fondation.

Les entretiens professionnels et entretiens d'évaluation sont annuels.

3.1.5 L'état des lieux

Pour pouvoir reformuler un projet d'établissement (PE), il faut au préalable établir le diagnostic de ce qui existe, ce que j'ai essayé de faire en étant le plus fidèle à ce que j'ai pu constater dans le chapitre 1 et plus particulièrement à partir des sous chapitres 1.5.2.

J'ai tenu compte des avis des personnes que j'ai pu rencontrer, que ce soit le personnel, les résidents, la famille ou les personnes extérieures comme les bénévoles de l'association Jalmalv.

La société face à ces questions de fin de vie et de mort bouge et évolue, les Ehpad doivent profiter de ces débats et de la législation pour faire bouger également son accompagnement et les résistances des équipes.

Galathéa et Héol sont des résidences qui se sont positionnées comme étant des lieux de vie. La fin de vie et la mort sont passées sous silence, pour éviter aux résidents « restant » sans doute de se projeter, mais pas seulement. Certaines personnes soignantes ne sont pas à l'aise et ne peuvent pas aborder la question de la fin de vie. Il s'en suit que toutes les questions relatives à la mort ne sont pas posées. Il n'existait pas jusqu'à ce que je le rédige un recueil de souhait. Les directives anticipées ne sont pas toujours (dépendant de la résidence) recueillies, entraînant des difficultés de décisions lorsque la personne décède. En effet si elle se trouve sous tutelle ou sans famille, la

directrice devra alors endosser la responsabilité des suites à donner. La plupart du temps elle opte pour une incinération. Dans l'un des établissements, un grand nombre de résidents n'a pas de PVP.

Cela pose des questions éthiques car nous ne respectons pas la volonté de la personne puisque nous ne l'avons pas interrogée, et nous ne respectons pas sa religion si elle devait en avoir une pour la même raison.

Pour avoir engagé des entretiens avec les résidents et parfois leurs familles, je peux affirmer que ceux-ci étaient satisfaits d'avoir eu nos échanges. Ils étaient contents de me raconter une partie de leur vie, un peu leur histoire, leurs goûts musicaux, les tenues préférées, où et comment ils finiront. Et pourtant aucun d'entre eux ne me connaissait. Les référents, qui m'ont accompagné, étaient volontaires pour le faire et ont eu un bon ressenti.

J'ai pu constater et le cas de mon questionnement cité plus haut au chapitre 1.8 l'a bien mis en exergue, que les établissements étaient parfois impuissants devant la souffrance notamment celle décriée par la résidente de mon exemple. Les réponses à la souffrance sociale, psychologique et spirituelle ne sont pas assez travaillées en Ehpad. Il n'existe pas un protocole « fin de vie ».

Cette souffrance émise par la résidente n'a jamais été calmée. Cela rendait nerveux et inquiétait les autres résidents. Et malheureusement confortait le personnel dans leur impuissance.

Bien qu'ayant des moyens matériels, comme les pièces de Snoezelen et balnéothérapie entre autre, du matériel pour les soulever et les transporter (rails), le temps pour effectuer ces séances manque. Ces pièces sont alors sous-utilisées. L'organisation, telle qu'elle est, ne permet pas à une personne de se dégager du temps pour faire autre chose que du nursing dans la journée. Une volonté des équipes est d'ailleurs pour cette raison, de passer à des journées de 10h. Il existera ainsi un créneau de 14h à 15h30 qui sera libre.

Le personnel participe à des formations relatives à la fin de vie comme le Snoezelen, l'aromathérapie, les soins palliatifs.

Une des compétences d'une infirmière était le toucher, les massages. Il est dommage que l'établissement ne s'en soit pas saisi et qu'elle aille exercer ses compétences ailleurs.

Bien que les structures soient neuves et que la volonté est exprimée par la Fondation et les établissements de maintenir le résident jusqu'à la sépulture, il leur manque du matériel pour le faire. Comme il manque un lit pour permettre à une personne de veiller ou de rester dormir dans la chambre du mourant.

Certes, le temps de la psychologue est trop restreint mais il me semble que, pour y pallier, les établissements pourraient faire appel à des bénévoles qui comme Jalmalv sont spécialisés dans l'accompagnement de fin de vie.

Un travail approfondi nourri de lectures, de rencontres, m'ont permis de constater un décalage entre la prise en charge de la fin de vie en Ehpad (dans 2 Ehpad dans lesquels j'ai travaillé) et celle réalisée auprès de personnes malades en fin de vie.

Je souhaite donc projeter ce que j'ai pu apprendre, comprendre, lire sur ce qui se fait aujourd'hui en termes d'accompagnement de fin de vie en France.

3.2 Mettre en place les actions pour tendre vers un accompagnement de fin de vie apaisée

3.2.1 Accompagner tous les acteurs

A) Le résident

Le PVP : le Projet de Vie Personnalisé

Mieux le connaître, c'est pouvoir produire avec lui le Projet de Vie Personnalisé (PVP ou PAP) qui sera réalisé dans les 2 mois de son installation. Il faut prendre en compte toutes les étapes de son séjour et inclure dans le PVP, une partie sur la fin de vie et notamment ses souhaits. Pour cela il est impératif de les recueillir de façon systématique, ce qui n'est pas fait aujourd'hui. Le projet d'établissement comportera dans la procédure d'admission des précisions sur le recueil de souhaits qui sera posé 1 mois après l'entrée de la personne. La famille, en accord avec le résident, sera la bienvenue pour de tels échanges. Ces questionnaires pourront être réalisés par la personne référente, l'IDEC ou si le résident le souhaite la psychologue.

Le livret d'accueil indiquera clairement notre engagement d'accompagnement et ce que nous mettons à la disposition des résidents comme de leur famille.

Il existe un entretien, mené par la MEDEC et/ou l'IDEC, qui recueille toutes les informations relatives aux habitudes de vie, les goûts des résidents. Nous pouvons si besoins s'approprier l'outil qui est proposé par Martine Perron dans son ouvrage « Communiquer avec les personnages âgées »⁶³. Les directives anticipées doivent être remplies et apportées lors de l'entrée du résident. Si cela est fait dans l'une des résidences, je souhaite uniformiser cette pratique Je connais la difficulté que peut

⁶³ Annexe 12 Questionnaire destiné aux familles

constituer le remplissage de ce document, il sera proposé un soutien aux aidants par l'intermédiaire d'une association compétente.

La réponse aux besoins

Nous devons chercher des réponses aux besoins décrits dans la pyramide de Maslow tel que je l'explique dans la 1^{ère} partie, référence 1.10 de ce mémoire. Les propositions faites ci-dessous vont essayer de combler tous les besoins. Les besoins les plus absents sont l'appartenance, la reconnaissance et la réalisation de soi. Ils induisent les souffrances sociales, psychologiques, spirituelles et comme nous l'avons vu peut avoir une répercussion sur le physique (quand on somatise)

Sur le besoin de sécurité et de survie, ils sont surtout pourvus par le plan médical. Ils prennent bien en charge de façon médicamenteuse les douleurs. Je souhaite continuer à travailler avec Respel et L'HAD et maintenir ainsi le résident à l'Ehpad, son lieu d'habitation

Communication

Deux personnes sont nommées référentes d'un résident ce qui permet d'obtenir plus facilement une proximité avec lui (au moins avec l'une des personnes) et de palier aux absences. Je souhaite maintenir le service Familéo, car il permet de garder un lien social, familial avec nos proches qui sont éloignés. Par ce moyen nous pouvons espérer répondre aux besoins de sécurité, d'appartenance, de reconnaissance et de réalisation de soi.

Il existe différentes techniques de communication pour pouvoir échanger avec une personne. Cela permet de leur faire verbaliser leur peurs, leurs angoisses, mais aussi de faire ressurgir des souvenirs. Utilisons-les ...

Voici les pistes utilisées pour les personnes malades en fin de vie que nous pourrions nous approprier afin de développer un accompagnement différent :

❖ Utilisation d'objet

« La clé des sens » proposé par Martine Perron met en avant l'utilisation d'objet signifiant pour la personne (ex pour une personne qui aime jardiner lui ramener un râteau) est un moyen judicieux pour déclencher un souvenir agréable et l'emmener dans un sentiment positif.

❖ Bénévoles

Comme je l'ai précisé dans le diagnostic, la psychologue a un temps accordé qui est limité. Parallèlement je suis consciente que tous les liens ne pourront pas se réaliser

uniquement par le personnel, et l'établissement n'aura pas le budget pour libérer du temps ni pour embaucher des personnes. C'est pourquoi je souhaite palier à ces manques en mettant en place une convention avec Jalmalv et faire appel à des bénévoles. En effet suite aux entretiens précédemment réalisés qui sont exposés au chapitre 1.3.2, beaucoup souhaitent une présence et qu'on leur fasse de la lecture. Jalmalv propose ses services bénévolement et à hauteur de 2h par semaine pour chaque personne. Nous répondrons ainsi, si elle existait, à une souffrance sociale et spirituelle. L'animatrice démarchera également les « clubs » de lecture (bénévoles) pour que des personnes puissent venir lire un livre, un journal ...

Cela peut combler les besoins d'appartenance et de réalisation de soi.

❖ *Biographes*

Nous pouvons mettre en place également pour ceux qui sont encore valides et selon les capacités des personnes, un biographe qui peut écrire « les mémoires » des personnes.

« Nous ne faisons pas le récit de notre vie parce que nous avons une histoire. Nous avons une histoire parce que nous faisons le récit de notre vie »⁶⁴.

Ces modes d'accompagnement nouveaux pourront être mis dans le projet de vie et permettre à la personne de se détourner de sa maladie, de sa mort.

Cette pratique peut être aussi un outil pour aider la famille à faire son deuil. Elle leur permet de laisser une trace, de restaurer parfois des liens et de donner un sens à l'absence.

Elle est utilisée à l'hôpital de Nantes pour que les personnes en fin de vie (malades) puissent laisser un écrit, exprimer leurs émotions, des souvenirs à leur famille et parfois livrer ce qu'ils n'ont jamais réussi à dire ou à se dire. Le livre est ensuite offert aux familles après le décès. Il peut permettre aux membres de la famille de faire leur deuil.

Cette pratique peut combler les besoins de reconnaissance, d'appartenance et de réalisation de soi.

La chambre, Le personnel d'hébergement devra veiller à rendre la chambre la plus agréable possible. Une vigilance leur sera demandée sur la luminosité. Il sera encouragé à ce qu'il mette un fond musical, dépose une fleur ou une bougie, rajoute un lit d'appoint.

⁶⁴ Carmona Christine, biographe, note personnelle lors d'un symposium « Journées des Pays de Loire de Soins Palliatifs et d'accompagnement, les Sables d'Olonne, le vendredi 27 mai 2016

Il leur sera également demandé d'aérer régulièrement la chambre et si besoin de mettre un diffuseur de parfum. L'ergothérapeute sera sollicité pour adapter le matériel.

Les repas

Reprendre du plaisir à manger, passe par le plaisir des sens : vue, odorat, toucher, goût. Les « yeux », le fait d'avoir une belle présentation des repas donne envie de manger. Au même titre que les odeurs de cuisine sollicitent les papilles. Si on connaît le plat préféré d'une personne, alors il est possible de lui organiser un repas.

Une réflexion est menée actuellement dans les établissements pour mettre en place le manger main. Cette pratique permet de manger dans n'importe quelle position, debout, assis, en marchant. Elle propose en général des petites quantités pour pouvoir en faire qu'une bouchée. Je solliciterai le CVS pour qu'il donne son avis mais également je proposerai de questionner sur la possibilité de laisser la personne manger avec ses mains. Je souhaite que l'on mette de côté les conventions sociales mais qu'en fin de vie seul le bien être de la personne soit recherché. Certains peuvent reprendre du plaisir à le faire en touchant les aliments et en jouant avec les textures. Cela peut heurter certaine personne et remettre en cause l'éthique et la dignité de la personne, je serai à l'écoute de ce qui pourra me dire.

J'inscrirai dans le projet d'établissement le programme GPS déjà mis en place Gout Plaisir Santé, programme qui propose des bons repas équilibrés.

J'autoriserai toute personne à s'abandonner aux plaisirs de la bouche même si cela perturbe un peu sa glycémie ou son cholestérol, tout en étant vigilante aux allergies. Les équipes de ne devront pas imposer le repas si celui-ci est refusé pour ne pas tomber dans l'acharnement alimentaire.

Cette intervention des repas manger main ou personnalisé combleront le besoin de survie.

La proximité physique, le toucher, les massages, le rappel des sens

La proximité physique est une des bases de l'accompagnement. Il est important que le personnel prenne conscience de cela dans leur pratique. Cette proximité permet à la personne d'être rassurée, de créer un climat de confiance et de favoriser les échanges. Cette proximité entre dans le champ des réponses aux besoins affectifs et sociaux.

Le toucher, fait partie des sens, qui stimule le plus les personnes. Le PE prendra en compte cet aspect essentiel de l'accompagnement. Cela nécessitera de développer des formations sur le toucher. L'objectif est de rappeler que le corps n'apporte pas que de la douleur mais peut être également source de sensations.

Les massages de la tête, des cheveux, de la main ... peuvent permettre aux personnes de reprendre conscience que leur corps existe, qu'elles sont bien vivantes. Il existe au sein de l'établissement Galathéa, une infirmière qui s'est spécialisée sur le toucher. Elle travaille à mi-temps dans l'établissement et l'autre mi-temps dans les autres Ehpad. Je lui demanderai si elle le souhaite d'intervenir dans l'établissement. Si elle ne peut pas se libérer alors je solliciterai une personne extérieure, en attendant de pouvoir proposer une formation en interne.

Snoezelen et balnéothérapie sont deux salles qui sont aujourd'hui sous exploitées. Je souhaite également intensifier l'utilisation de ces salles et développer la formation du personnel. L'objectif est de solliciter tous les sens, revenir à la vie présente, et soulager les maux qu'ils soient physiques ou psychologiques. Lorsqu'on est détendu, des échanges peuvent se faire.

L'aromathérapie : nous avons tous, une odeur qui représente pour nous un souvenir agréable. J'utiliserai des parfums nous les rappelant ou des huiles essentielles à visée relaxante.

B) Le personnel :

❖ La gestion des ressources humaines

Lors des entretiens d'embauche, il me semble important que la personne soit avisée de l'engagement des établissements quant à l'accompagnement que l'on souhaite mettre en place. Elle pourra décider si elle est capable ou pas, de rentrer dans cette aventure. J'ai bien conscience que pour certaines personnes il est difficile de parler de la mort, d'y penser et d'accompagner la fin de vie.

Un PAUF (Plan de formation) sera établi une fois les souhaits de formations verbalisés. Ils pourront être recueillis lors des entretiens individuels. Les thèmes qui seront proposés :

- La douleur, les soins palliatifs
- L'écoute active, la communication
- Le Snoezelen
- Les huiles essentielles
- Le toucher
- Les pansements

- L'animation (pour venir soutenir si besoin l'animatrice en poste)
- Le manger-main les cuisiniers car il faut travailler les textures, les couleurs, les formats etc.
- Informatique, logiciel interne

Après chaque formation, je demanderai aux personnes de transmettre ce qu'elles ont appris, pour créer une dynamique de groupe, échanger, donner envie, connaître les compétences de chacun et donc de mieux se connaître, utiliser et reconnaître le savoir-faire des uns et des autres pour développer un travail en transversalité. L'objectif étant de faire évoluer les pratiques, de valoriser le personnel.

Il existe un fort taux d'absentéisme dans les résidences, notamment plus de 15% dans la résidence Galathéa. Cet indicateur me signale que les équipes sont en souffrance, sans doute en épuisement. Le travail avec les personnes âgées, notamment ceux accueillis en Ehpad, a un impact sur le physique et le mental des personnes. Les personnes ne se sentent sans doute pas assez soutenues par les collègues (il n'existe pas peut-être d'esprit d'équipe) ou par le manager direct. Ma priorité sera de mettre en place le groupe de parole par un cabinet extérieur. Une réunion plus rapprochée sera envisagée avec le CHSCT.

Salle de repos : elle est située à côté de la salle du personnel. Pourtant ce lieu n'est pas investi par les équipes. Peut-être pourrions-nous envisager de revoir la décoration ? Cette pièce comporte du matériel Snoezelen. Elle pourrait leur servir lors de fortes tensions ou émotions comme un sas de décompression.

La gestion du temps modifié à l'initiative du personnel. Il souhaite aujourd'hui travailler 10 h par jour. Leur demande répond à un besoin de passer plus de temps avec les résidents. Il ressent un travail trop basé sur le nursing et pas assez de temps pour échanger avec les personnes. Cette position a été accordée et validée par le comité d'entreprise (CE) et Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT). Devant la refonte des plannings, il existe un laps de temps de 13h30 à 15h pour les aides-soignants qui n'est pas occupé. Ils peuvent l'employer pour faire ce qu'ils veulent avec les résidents et prioritairement pour accompagner la personne en fin de vie. L'utilisation des locaux (salles de Snoezelen, balnéothérapie), et de sorties extérieures seront vivement recommandées. Cette nouvelle tâche sera inscrite sur la fiche de tâche.

Pour une meilleure visibilité et préparer si besoin, les véhicules et l'achat de matériel, je souhaite que les équipes projettent sur 15 jours leurs actions sur un planning, même si celles-ci sont amenées à changer et à s'adapter aux imprévues.

❖ L'implication de tous

Le personnel administratif pour orienter les personnes vers des associations mais aussi si besoin faciliter les documents administratifs.

Il sera demandé aux équipes d'entretien de bien veiller à la propreté de la chambre, de créer une ambiance chaleureuse et notamment une vigilance particulière sur les odeurs.

La cuisine sera impactée par la décision de travailler sur le manger main mais aussi de revoir la présentation des aliments dans l'assiette. Cependant l'équipe en place a déjà eu cette formation et le résultat est plutôt appétissant. Il faut donc continuer.

L'ergothérapeute, comme elle le fait aujourd'hui s'assurera que le résident dispose du matériel adéquat contre ses douleurs.

Les aides-soignants et les ASH, devront saisir les informations pour alimenter la fiche du résident au niveau du logiciel.

L'agent d'entretien devra désinfecter la chambre et effectuer les petits travaux si nécessaire.

C) La famille

Il est douloureux pour les familles de laisser un de leur proche. Nous devons les accompagner tout au long du séjour du résident. Comme vu précédemment un outil appelé Familéo leur permet de maintenir le lien. Bien le communiquer à l'entrée du futur résident. Les agents administratifs pourront les guider pour remplir des documents. Nous devons les inciter à participer à des animations. En ce qui concerne la fin de vie, nous allons tenir une communication d'information pour les avertir de la possibilité de venir 7j/7, 24h/24 (en avertissant le veilleur de nuit, si cela se fait la nuit). Nous pourrons leur annoncer qu'elles peuvent obtenir un lit d'appoint, qui sera disposé dans la chambre. Comme il est possible de prévoir un repas pour elles et qu'elles peuvent rester le temps qu'elles le veulent. Nous pouvons également les informer après l'annonce du décès que nous pouvons mettre à leur disposition une table réfrigérée pour leur permettre de s'organiser pour les funérailles, en attendant les pompes funèbres.

La psychologue et le personnel soignant est à leur écoute et si besoin nous pourrons les orienter vers des associations pour les personnes endeuillées.

3.2.2 Réorganiser

Pour tous les pilotes, les amener à passer de la culture de l'oral à l'écrit. Il faut remplir le logiciel pour que l'information soit connue de tous. Les accès aux informations étant protégés par les codes répartis par métiers.

Planifier les entretiens pour recueillir les habitudes de vie, les goûts, les souhaits pour la fin de vie et les directives anticipées.

Pré admission	Admission	1 mois	2 mois
MEDEC et/ou IDEC et/ou psy	donner au secrétariat et à mettre dans le dossier	personne référente et/ou IDEC	personne référente, IDEC, MEDEC
Recueil des habitudes de vie et les goûts, et état de santé de la personne	directives anticipées	recueil des souhaits de fin de vie	réalisation du PVP
Préciser dans l'entretien les recueils qui seront demandés prochainement			

Copil soin :

- Veiller à ce que le personnel soignant rentre les informations médicales
- Demander au MEDEC d'établir le protocole de fin de vie, en collaboration avec les médecins de ville
- Utiliser l'heure et demi pour privilégier un accompagnement de fin de vie
- Passer commande à la direction les lits réfrigérés
- Créer un tableau pour le planning des activités choisies (1h30)
- Créer la partie les concernant du PVP

Copil hébergement et restauration :

Demander au personnel hébergement de venir pendant ¼ d'heure aux transmissions pour rapporter les informations recueillis dans la journée. Nous n'aurons plus de pertes de données.

Passer commande à la direction les achats de 2 lits d'appoints.

Aménager la chambre avec un matériel.

Créer la partie les concernant du PVP.

Copil administratif

Revoir les maquettes : livret d'accueil, contrat de séjour.

Revoir en rajoutant sur les contrats les modifications : règlement intérieur, règlement de fonctionnement, contrat de séjour.

Modifier si besoin le site internet.

Formaliser le PVP et saisir ensuite dans le logiciel.

3.2.3 Penser les achats

L'accompagnement de la famille se fait également par le matériel que l'on peut mettre à leur disposition.

Je souhaite inscrire pour le budget de l'année prochaine l'achat de :

3.2.1.2 Deux lits d'appoint

Pour permettre à un membre d'une famille de veiller sur la personne.

J'ai eu l'occasion malheureusement d'assister à l'hôpital à la fin de vie d'un ami. L'établissement avait mis un lit d'appoint pour permettre à la famille d'accompagner la personne. Il se trouve que la personne était accompagnée 24h/24. Chaque membre de sa famille se relayait pour qu'il ne parte pas seul. C'était un beau geste de solidarité et d'amour, que nous pouvons mettre en place au sein des établissements. A la demande du médecin pour savoir s'il avait peur, mon ami a répondu que non...

3.2.1.3 Deux tables réfrigérées et ses accessoires

Ils permettraient de transformer chaque chambre, en chambre funéraire et de maintenir le corps dans l'établissement dans les meilleures conditions. Cela permettrait à la famille de prendre ses dispositions sans être dans la précipitation. Les soins prodigués par un thanatopracteur ne sont pas obligatoires sur une table réfrigérée mais reste fortement conseillés après 3 jours. Ce projet s'inscrit dans la continuité de la prise en charge du résident et dans le « prendre soin » jusqu'à son départ et ce dans la dignité, mais également un appui et un accompagnement de l'établissement envers les familles. Il me semble important qu'un établissement, qui de par ses missions, accompagne les

personnes en fin de vie, gère également les corps de ceux pour lesquels rien n'est prévu (pas de contrat d'obsèques).

Par ce service, le personnel et la psychologue pourront plus facilement accompagner le deuil des familles si elles sont sur place, accueillir leur peine et leur souffrance. Les familles ne seront pas livrées à elle-même.

Tableau récapitulatif des actions appartenant au PAQ :

Accompagnement de fin de vie	fait/ en cours/ a aire	documents/ preuves/de s outils	nombre réalisé et en %
Accompagnement de la personne			
Recueil des habitudes de vie et les goûts			
Recueil des souhaits des résidents concernant la fin de vie			
Recueil des directives anticipées			
Modifier le dossier PVP (inclure fin de vie)			
Mise en place du " manger main"			
Modification du livret d'accueil			
Modification du contrat de séjour			
Créer une enquête de satisfaction			
Accompagnement de la famille			
Enquête de satisfaction sur la pris en charge			
Enquête de satisfaction sur la gestion de la fin de vie jusqu'au depart du corps			
Inscription Familéo			
Accompagnement du personnel			
Formations proposées en relation avec la fin de vie			
Formation cuisine manger main			
Formation cuisine présentation et travail sur les textures			
Formation logiciel interne			
Formation aux soins palliatifs			
Mise en place de l'analyse des pratiques			
Mise en place de groupe de parole			
Création du planning des activités			
Utilisation du planning des activités par les salariés			
Modification du règlement de fonctionnement			
Créer une enquête de satisfaction sur les conditions de travail			
Partenariat			
Signature de la convention avec Jalmalv			
Accord avec un groupe de lecture			
Investissements			
Achat de 2 lits d'appoint			
Achat de 2 tables réfrigérées			

3.2.4 Indicateurs que je mettrai en place :

Indicateurs opérationnels :

- Surveiller, régler les conditions de déroulement des changements
- Mise en œuvre des conventions de partenariat
- Mise en œuvre des modifications sur les fiches de tâche

Indicateurs qualitatifs :

- Pour le résident : Enquêtes de satisfaction
- Pour la famille/Proche : Enquêtes de satisfaction sur la prise en charge de leur parent
- Enquête de satisfaction sur la gestion de l'établissement de la fin de vie jusqu'au départ du corps
- Pour les salariés : Enquête de satisfaction sur les conditions de travail

Indicateurs quantitatifs :

- Le taux d'occupation
- Nombre d'incidents
- Nombre d'arrêt de travail
- Le pourcentage d'absentéisme
- Nombre de convention avec les partenaires

Indicateurs sociaux :

- Climat social
- Retours des IRP
- Nombre d'accident du travail
- Nombre de maladies professionnelles

Conclusion

L'accompagnement de la fin de vie apaisée chez le sujet âgé en Ehpad, est un sujet passionnant et pour lequel paradoxalement j'ai pris beaucoup de plaisirs. En effet quand je vois le décalage qui existe entre l'accompagnement de fin de vie pour personnes malades et ce qui est proposé à nos personnes âgées, alors le champ des possibles s'ouvre.

Il s'est encore plus dégagé et chargé d'optimisme quand j'ai appris ce que les avancées médicales ont permis d'étudier : le retour d'une EMI (expérience de mort imminente) mais ce n'est ici qu'un avis personnel.

J'ai bien conscience que ce projet est ambitieux et qu'il rencontrera des résistances notamment culturelles et sociétales. Qu'il faudra parer les équipes, les guider, les soutenir, les amener à considérer cette finitude comme étant une étape de la vie. La médicalisation des Ehpad doit soulager, mais en aucun cas remplacer l'humain, sa présence les échanges que lui seul peut offrir. Un sourire, un regard bienveillant, une main tendue, un restant d'humanité.

Patrick Ben Soussan reprend dans la préface de « La mort ne s'affronte pas ! » la vision d'un accompagnement de fin de vie qui, à mon sens, serait apaisée

« le nouveau bien mourir, la nouvelle griffe de la « bonne mort » est assurément celle-ci : mourir entouré de soignants d'une exceptionnelle sollicitude, c'est-à-dire écarté de cette « solitude du mourant » comme le nommait Norbert Elias, hors de cette « total pain » énoncée par Cicély Saunders, dans un cheminement identifié à la Kübler-Ross bien entendu, en ses 5 étapes maintenant si classiquement acceptées de tous et dans un lieu institutionnel qui serait comme à la « maison », (...), pour parler comme Dolto à l'opposé de la froideur technicienne d'une approche exclusivement médicale⁶⁵ »

Dans ce paragraphe, il nous parle de la prise en charge de fin de vie, organisée autour de la personne malade. Eh, bien inspirons nous de ce qui peut être fait !

Au vu de l'évolution de la population accueillie au sein des Ehpad, nous aurons bien plus de fin de vie à gérer à l'avenir. Un a-venir qui nous concerne tous.

⁶⁵ Patrick Ben Soussan dans la préface de « La mort ne s'affronte pas ! » p 12

Bibliographie

Revues :

Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP) : n° 89, décembre 2014, *Penser et vivre la fin de vie*

Ouvrage :

CHATEL T., 2013, *Vivants jusqu'à la mort*, Edition Albin Michel, 251p

DE HENZE M., 1995, *La mort intime*, Paris, Edition Robert Laffont, 231p.

CHARBONNIER JJ., 2014, *Les 7 bonnes raisons de croire à l'au-delà*, j'ai lu, 210p

PERRON M., 2012, *Communiquer avec les personnes âgées, La clé des sens*, Editions Chronique sociale, 9 à 99p

ALRIC J. & BENEZECH J.P., 2011, *La mort ne s'affronte pas*, Editions Sauramps, 145p

KUBLER-ROSS E., 1984, *La mort est un nouveau soleil*, Editions Pocket, 88p

COMTE-SPONVILLE A., *Pensées sur la mort*, Edition Albin Michel, 63p

ELIAS N., 1982, *La solitude des mourants* » Editions C.Bourgeois, 120p

KUBLER-ROSS E., 1974, *Accueillir la mort*, Edition Pocket, 189p

MISPELBLOM BEYER F., 2015, *Encadrer un métier impossible ?*, 3^{ème} Edition Armand Colin, 300p

Chapitres d'ouvrages :

MULLER L., 2012, *La fin de vie, une aventure*, p 23 à 38

Articles

CASTRA M, *Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines*, Empan 2015/1 (n° 97), p.12-18 Cairn

GIOVANNONI A, *Quelle attention au malade en fin de vie ? Ethique du care, sollicitude et soin*

VARINI E, *Accompagnement de la fin de vie. En parler avant*, Actualités sociales hebdomadaires : Manager dans le social au cœur du management, n° 2969 15juillet 2016 p 32-34

SEBAG-LANOË R, *Vingt ans d'expérience de soins palliatifs et de réflexion éthique en gériatrie à l'hôpital Paul Brousse*, Cairn

Lois, décrets et circulaires

Légifrance. Loi n°1991-748 : Portant sur la réforme hospitalière

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668>

Légifrance. Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 : Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs:

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>

Légifrance. Loi n° 2002-2 du 2 Janvier 2002 : Rénovant l'action sociale et médico-sociale

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Légifrance. Loi n° 2003-289 du 31 Mars 2003 : Relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000236875>

Légifrance. Loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 : Relative aux droit des malades et à la fin de vie:

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

Légifrance. Loi n° 2009-879 du 21 Juillet 2009 : Portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475>

Légifrance. Loi n° 2015-1776 du 28 Décembre 2015 : relative à l'adaptation de la société au vieillissement

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>

Légifrance. Loi n° 2016-87 du 2 Février 2016 : Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000030368648&type=general&legislature=14>

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

ANESM : Les attentes de la personne et le projet personnalisé :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Anesm_synthese-bleu-attentespersonneetlepp.pdf

ANESM : :Lettre de cadrage fin de vie:

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_de_cadrage_fin_de_vie_VF.pdf

HAS et fin de vie :

<http://www.has-sante.fr/portail/index.jsp>

ANESM : Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=429

Les rapports

ARS, pays de Loire : CRSA_ARS_ARS PdL_Droits_patients_fin_de_vie_2015

INPES et fin de vie : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>

INSEE, Les personnes AG en institution Pays de Loire :

http://www.insee.fr/fr/insee_regions/pays-de-la-loire/themes/dossiers/dossier27/dossier27_ch7.pdf

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. , 2013, Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France :

<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf>

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE.2014, Fin de vie et précarité :
<http://www.onfv.org/rapport-2014-fin-de-vie-et-precarites/>

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE., La société face au vieillissement :
<http://www.onfv.org/la-societe-face-au-vieillissement/>

ONFV,2013, Fin de vie en Ehpad. Premiers résultats de l'étude nationale :

http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/09/FIN_DE_VIE_EHPAD_RESULTATS.pdf

DRESS : La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une comparaison internationale

<http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er074.pdf>

KPMG : Avril 2014, *Observatoire des Ehpad*

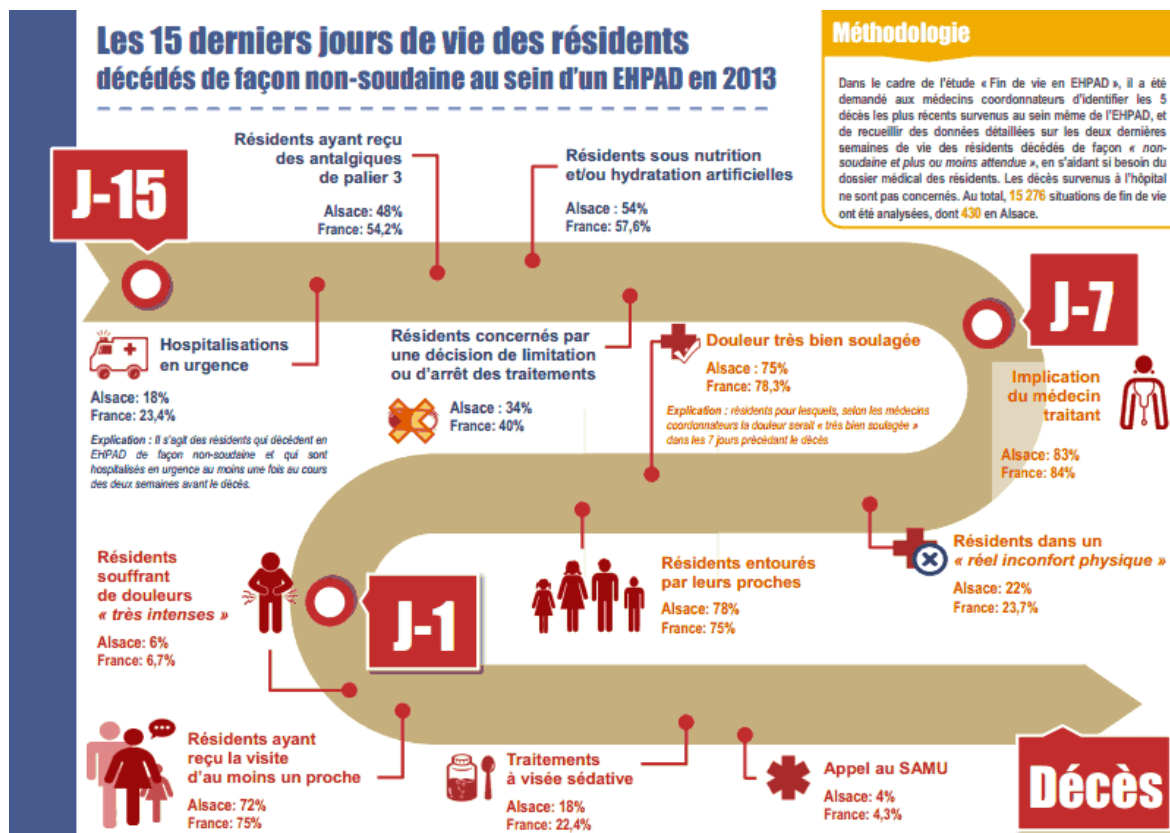
<http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Pages/Observatoire-EHPAD-2014.aspx>

KPMG : Décembre 2015, *Ehpad : vers de nouveaux modèles ?*

<https://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Etude-EHPAD-2015.PDF>

Liste des annexes

- Annexe 1 : Tableau fléché des 15 derniers jours de fin de vie en Ehpad
- Annexe 2 : Procédure en cas de décès
- Annexe 3 : Démences et pathologies associées
- Annexe 4 : Fonctions cognitives
- Annexe 5 : Recueil des souhaits
- Annexe 6 : Tableau récapitulatif des souhaits de fin de vie dans les résidences
- Annexe 7 : La pyramide de Maslow
- Annexe 8 : Tableau de cadrage de l'ANESM
- Annexe 9 : Fiche de synthèse de Familéo
- Annexe 10 : Les différentes phases du deuil et sa courbe
- Annexe 11 : Tableau des différents paliers d'antalgiques
- Annexe 12 : Questionnaire destinés aux familles « La clé des sens »



GESTION DES DECES

Au moment du décès, le médecin traitant est contacté pour prononcer le décès. La personne de confiance et les proches sont informés du décès du résident. La chambre est systématiquement sécurisée avant le départ du corps.

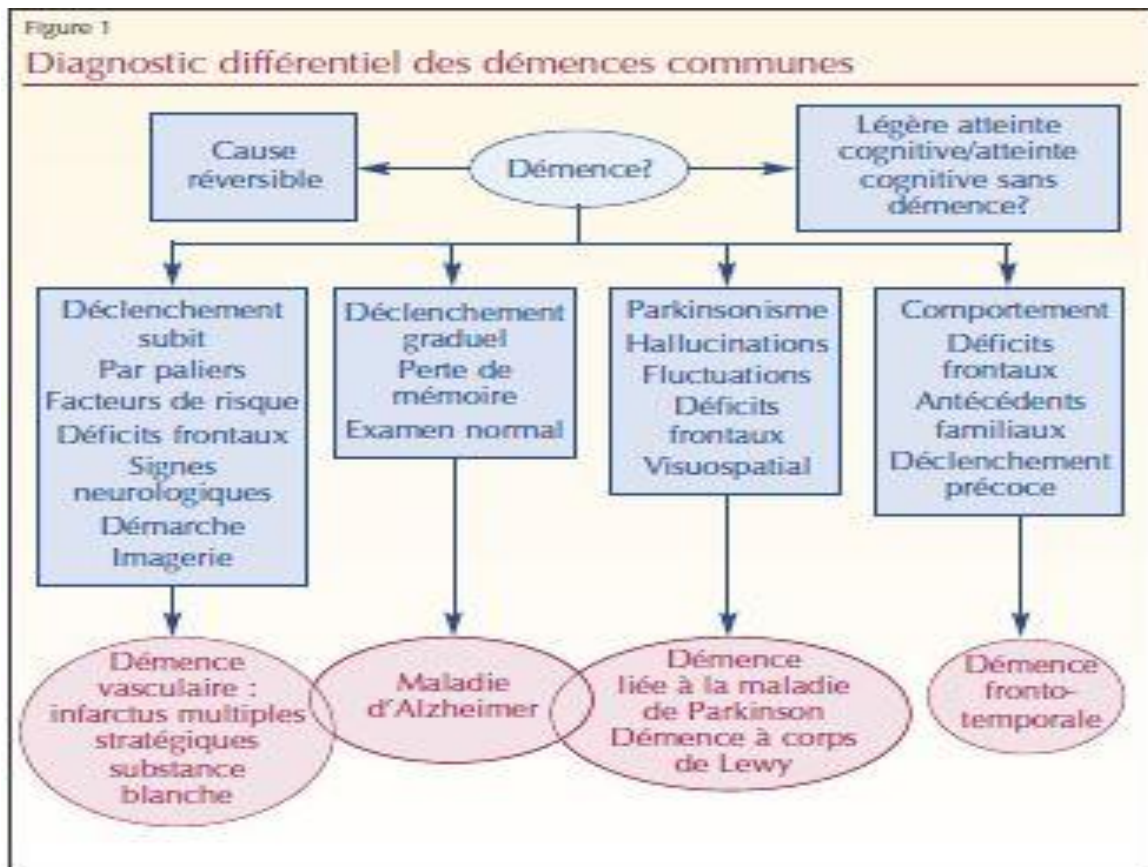
L'établissement a la possibilité de faire appel à des représentants de cultes différents pour satisfaire aux demandes des résidents. Les professionnels sont très sensibilisés au respect des dernières volontés des résidents et l'établissement les respecte au maximum.

L'annonce du décès est réalisée plus spécifiquement de manière individuelle auprès des résidents qui étaient proches de la personne décédée, par les professionnels d'accompagnement ou par la psychologue. Une affiche est mise en place au niveau de l'accueil en retrait, afin d'annoncer le décès d'un résident.

Le départ du corps du résident est organisé de manière discrète au sein de l'établissement. Les professionnels s'arrangent pour que les résidents ne soient pas dans les couloirs que les pompes funèbres vont emprunter. Lors de la levée du corps, les professionnels se réunissent au niveau de l'entrée et un temps de recueillement est respecté, en présence des proches, avec la sortie du corps de l'établissement.

Annexe 3 les démences non liées à la maladie d'Alzheimer

Tableau 1 Démences non MA	
Démence vasculaire <ul style="list-style-type: none">• Démence par suite d'infarctus multiples<ul style="list-style-type: none">- corticaux- sous-corticaux• Démence vasculaire sous-corticale• Démence liée à un infarctus stratégique• Démence mixte : Alzheimer/vasculaire• Angiopathie amyloïde• Démences vasculaires héréditaires<ul style="list-style-type: none">- infarctus cérébraux multiples héréditaires, ou CADASIL	Hydrocéphalie à pression normale Démence liée à une pathologie structurale <ul style="list-style-type: none">• tumeurs malignes• tumeurs bénignes (selon leur localisation)• abcès Maladies inflammatoires <ul style="list-style-type: none">• Sclérose en plaques• Vasculite<ul style="list-style-type: none">- avec atteinte systémique- sans atteinte systémique• Lupus érythémateux disséminé• Syndrome de Sjogren• Sarcoidose• Maladie de Bechet• Encéphalomyélite auto-immune non vasculaire Démences infectieuses <ul style="list-style-type: none">• Maladie de Creutzfeldt-Jakob• Démence liée au VIH• Syphilis• Maladie de Whipple• Encéphalite herpétique et autres encéphalites virales• Méningites chroniques• Leucoencéphalopathie multifocale progressive• Panencéphalite sclérosante subaiguë Démences d'origine métabolique <ul style="list-style-type: none">• Déficit en B12• Maladie thyroïdienne• Maladie parathyroïdienne Démences héréditaires
Démence à corps de Lewy <ul style="list-style-type: none">• Démence à corps de Lewy (DCL)<ul style="list-style-type: none">- DCL pure- Alzheimer/DCL mixte• Démence liée à la maladie de Parkinson	
Démence fronto-temporale <ul style="list-style-type: none">• Variante comportementale• Aphasie progressive non fluente• Démence sémantique• Démence fronto-temporale avec maladie du neurone moteur	
Autres syndromes neurodégénératifs en foyers <ul style="list-style-type: none">• Apraxie progressive<ul style="list-style-type: none">- dégénérescence ganglionnaire corticobasale- maladie d'Alzheimer• Atteinte visuospatiale progressive<ul style="list-style-type: none">- Maladie d'Alzheimer- Gliose sous-corticale- Maladie de Creutzfeldt-Jakob	
Toxicomanies <ul style="list-style-type: none">• Éthylisme	



Annexe 4 : Troubles des fonctions cognitives

Les fonctions cognitives

Reconnaitances (agnosies)

Langage (aphasies)

Mémoire (amnésies)

Attention et concentration

Gestes (apraxies)

Fonctions exécutives, raisonnement, pensée abstraite, création...

Annexe 5

Résidence : Héol

Nom

Prénom

Date de l'entretien :

Dernière mise à jour :

1) Seriez-vous d'accord pour que nous abordions ensemble la fin de vie ?

2) Est-ce que la fin de vie a déjà été abordée avec vous dans l'établissement ?

Par quel biais ?

3) Est-ce que cela a été suffisant ou souhaiteriez-vous qu'on puisse en discuter pour nous confier ce que vous souhaiteriez mettre en place ?

4) Y avez-vous déjà réfléchi ?

9) Avez-vous prévu un contrat d'obsèques ?

5) Avez-vous déjà parlé de ce sujet avec votre famille et/ou vos proches (amis, ...)?

Et sont-ils au courant de vos souhaits ?

6) Dans cette résidence, on peut vous accompagner, dans le bien être, jusqu'à la fin de votre vie.

Aimeriez-vous :

- Des massages
- De la musique ; si oui, quel type de musique ?
- De la lecture
- Une présence, il est possible d'avoir une personne habituée à l'accompagnement pour vous accompagner jusqu'à la fin de vie (JALMAV, ...)
- Une diffusion d'huile essentielle
- Une séance de Snoezelen
- Autre souhait(s) ...

7) Sera-t-il important pour vous de vivre vos dernières heures dans cette chambre ?

Ou accepteriez-vous de les vivre à l'hôpital ?

10) Souhaitez-vous : être incinéré, être inhumé ? Donner votre corps à la science ?, dans ce cas avez-vous déjà fait les démarches nécessaires et transmis votre carte de donneur à la résidence

11) Qui souhaiteriez-vous que l'on prévienne ?

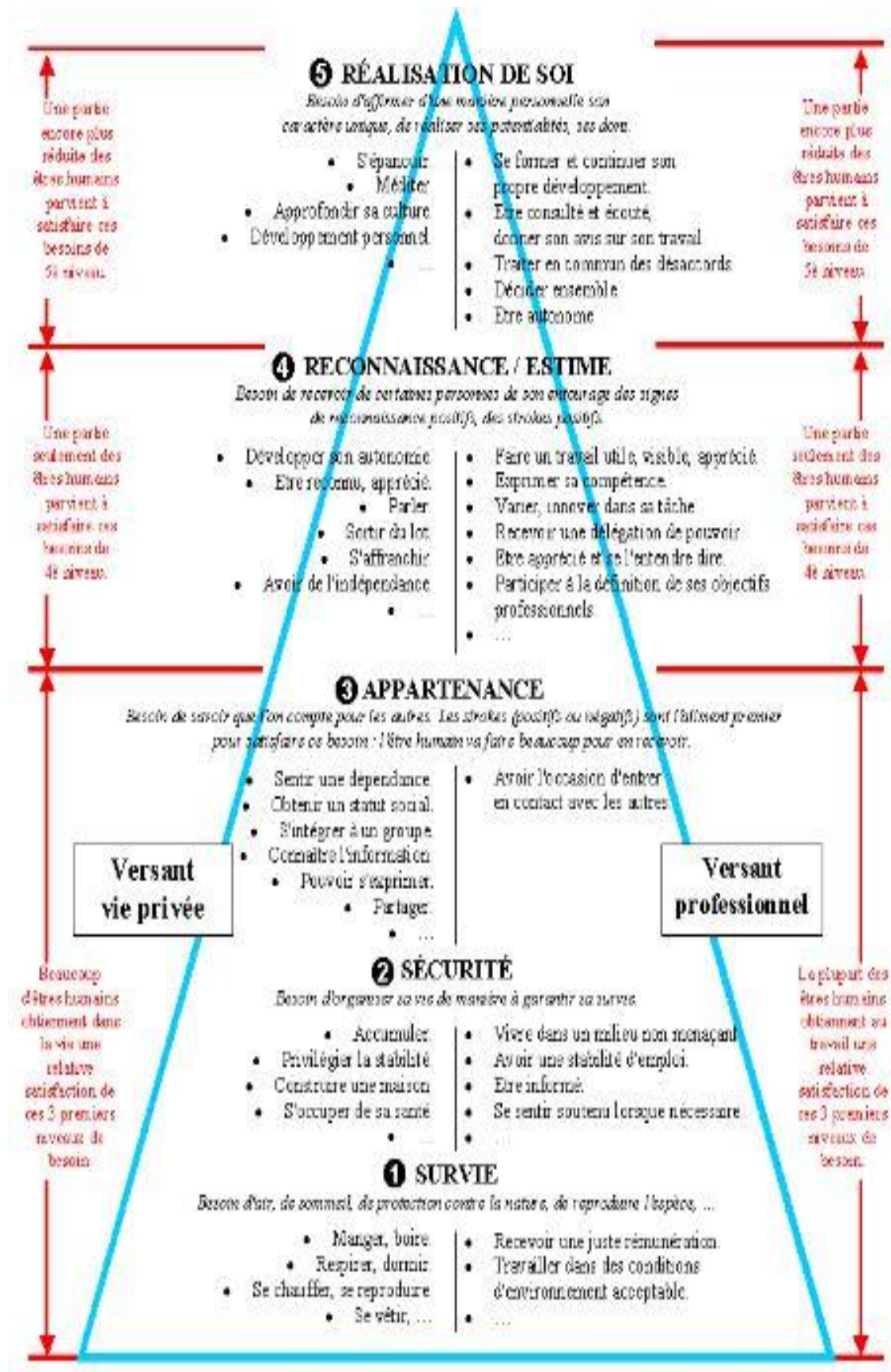
12) Lors de votre décès, souhaiteriez-vous une tenue en particulier ? Un objet que vous emmèneriez avec vous ?

13) Souhaiteriez-vous le passage d'un homme de foi ? Si oui, quelle est votre religion ?

Annexe 6 : Tableau récapitulatif des souhaits

Résultat de l'enquête réalisée chez 35 personnes* dans les Ehpad Galathéa et Héol			
sujets abordés	oui	non	NC**/ ne sait pas
d'accord pour aborder la fin de vie	28	7	
ce sujet a-t-il été déjà abordé dans l'établissement	7	28	
souhait de se confier	19	14	2
réflexion personnelle sur leur fin de vie	17	11	7
contrat d'obsèques	11	17	7
Echanges avec leur famille	14	13	8
Connaissance de la famille des souhaits	10	13	12
Possibilité de:			
massage	15	13	7
musique	19	9	7
lecture	13	14	8
présence	14	14	7
huiles essentielles	2	25	8
snoezelen***	7	17	11
balnéothérapie	8	12	15
vivre sa fin de vie:			
chambre	22		
hôpital	2		
peu importe	11		
choix			
incinération	13	12	10
inhumation	10	15	10
corps à la science	2	23	10
d'une tenue particulière	9	19	7
d'un objet	9	20	6
passage d'un homme de foi	12	16	7
<p>* personne ayant la capacité de comprendre et de répondre au questionnaire ** NC: non communiqué *** pièce aménagée pour solliciter tous les sens de la personne</p>			

Annexe 7 : Pyramide de Maslow



Lettre de cadrage.

Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social



Familéo

Quoi ?

Familéo est une application destinée à maintenir les liens intergénérationnels, un réseau social proposé au sein des Ehpad à l'attention des résidents et de leurs familles

Qui ?

Les fondateurs : deux jeunes bretons, Armel De Lesquen (36 ans) et Tanguy De Géllys (36 ans).



Pourquoi ?

L'idée de ce service est partie du besoin qu'ont ressenti les fondateurs de rentrer en communication avec leurs propres grands parents, résidant en établissement. Ils remarquent que les jeunes générations communiquent beaucoup, mais essentiellement via les nouvelles technologies comme les téléphones portables, les tablettes et qu'elles laissent de côté les anciennes formes de communications comme la lettre ou la carte postale. De fait, les grands parents se sentent exclus car ils ne connaissent pas et ne peuvent pas toujours utiliser cette nouvelle forme de support. Ils constatent également que les familles sont de plus en plus éclatées et dispersées dans le monde. Les visites sont parfois rares voire impossibles. Ils décident de palier à ce manque de liens en créant un support pouvant satisfaire les habitudes et les modes de vie des uns et des autres. L'objectif est de maintenir les liens familiaux, sociaux, intergénérationnels et de les sortir de leur sentiment de solitude.

Comment ?

Ils effectuent des démarches auprès des professionnels travaillant en Ehpad, comme les aides-soignantes, infirmières, les médecins et réalisent une étude de besoin. A travers cette étude, il ressort bien le besoin de lien qui se perd au fil des années. C'est ainsi qu'ils créent une application mobile, une interface, à l'attention des familles qui souhaitent rester en contact avec leurs aînés.

Comment cela fonctionne pour les établissements ?

Pour utiliser Familéo, il faut que l'établissement souscrive au préalable un abonnement en s'inscrivant sur : www.famileo.com

Si ce service est gratuit pour les personnes en institution et leurs familles, il est payant pour les établissements. La mise en place est de 120€HT puis l'abonnement de 70€HT par mois.

L'établissement devra alors nommer la personne qui sera chargée d'éditer toutes les semaines et au plus tard tous les 15 jours « les gazettes » pour les résidents sous format A3.

Il est possible de s'emparer de ce service pour personnaliser l'accompagnement et envoyer, pour des événements importants, des photos à la famille (comme l'anniversaire par exemple).

Comment cela fonctionne pour les familles ?

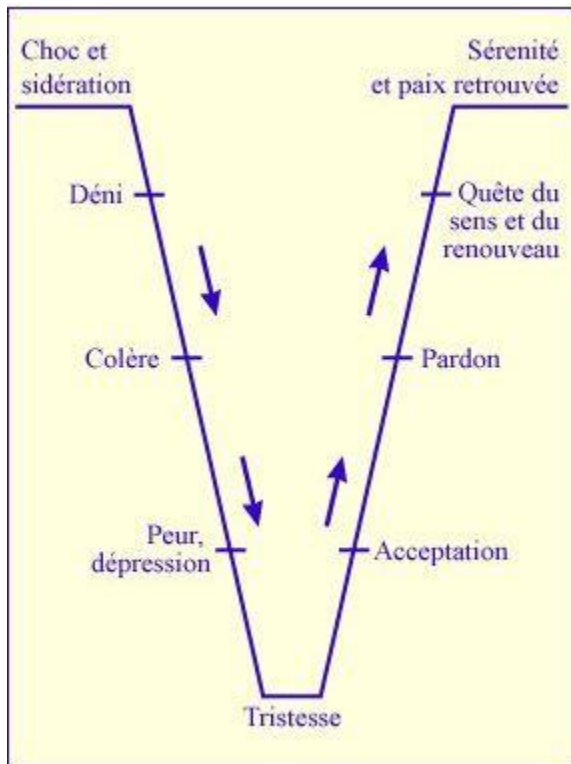
Les familles intéressées devront s'adresser à l'établissement où se trouve un de leur proche pour ouvrir un compte. Un espace numérique sera créé et l'établissement leur fournira un code (assure la confidentialité). Les familles pourront, comme elles peuvent le faire sur un réseau social classique, envoyer ce qu'elles veulent. Les photos et les messages seront vus par tous les membres. Il existe également sur l'application un bouton pour que l'envoi soit confidentiel et vu, uniquement, par le résident.



Comment cela fonctionne pour le résident ?

Chaque semaine, si sa famille envoie beaucoup d'informations et au plus tard tous les 15 jours, l'établissement édite la gazette et la distribue comme un journal. Le résident pourra alors consulter les nouvelles, données par ses proches et regarder les photos indéfiniment.

Annexe 10 : Etape du deuil



Etape du deuil selon Elisabeth Kubler-Ross

Les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross font retenir cinq étapes d'un deuil.

1)Choc, déni : Cette courte phase du deuil survient lorsqu'on apprend la perte. C'est une période plus ou moins intense où les émotions semblent pratiquement absentes. C'est en quittant ce court stade du deuil que la réalité de la perte s'installe.

2)Colère : Phase caractérisée par un sentiment de colère face à la perte. La culpabilité peut s'installer dans certains cas. Période de questionnements.

3)Marchandage : Phase faite de négociations, chantages...

4)Dépression : phase plus ou moins longue du processus de deuil qui est caractérisée par une grande tristesse, des remises en question, de la détresse. Les endeuillés dans cette phase ont parfois l'impression qu'ils ne termineront jamais leur deuil car ils ont vécu une grande gamme d'émotions et la tristesse est grande.

5)Acceptation : Dernière étape du deuil où l'endeuillé reprend du mieux. La réalité de la perte est beaucoup plus comprise et acceptée. L'endeuillé peut encore vivre de la tristesse, mais il a retrouvé son plein fonctionnement. Il a aussi réorganisé sa vie en fonction de la perte.

Les 5 phases ci-dessus peuvent être linéaires mais il arrive souvent qu'un endeuillé puisse faire des retours en arrière avant de recommencer à avancer. Une bonne façon de traverser un deuil est de comprendre ce que l'on vit et de partager ses sentiments et émotions avec des proches ou des gens qui vivent également un deuil.

Ces étapes ne se succèdent pas forcément. Il ne s'agit pas d'un mécanisme inévitable. Certaines personnes peuvent quitter un deuil et passer à l'ultime étape de liberté d'action, sans que les sentiments qu'elles pouvaient porter puissent être considérés comme négligeables

Annexe 11 : Classification des différents paliers d'antalgiques

Classification	Molécules	Exemples de médicaments (formes pour adultes)	
PALIER 1 NON OPIOIDES	Paracétamol	EFFERALGAN®, DAFALGAN® PERFALGAN® inject.*	
	<i>AINS : Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens (liste non exhaustive)</i>		
	Acide acétylsalicylique	ASPIRINE UPSA®, ASPEGIC®	
	Kétoprofène	PROFENID®	
	Diclofénac	VOLTARENE®	
	<i>Antalgiques non antipyrétiques, non opioïdes</i>		
	Néfopam	ACUPAN®	
PALIER 2 OPIOIDES FAIBLES	Dextropropoxyphène + paracétamol	DI-ANTALVIC®	
	Dextropropoxyphène + paracétamol + caféine	PROPOFAN®	
	Codéine + paracétamol	EFFERALGAN CODÉINE®	
	Dihydrocodéine	DICODIN LP® *	
	Chlorhydrate de tramadol	MONOCRIXO LP® (24 heures) TOPALGIC® (LP 12 heures + LP*) OROZAMUDOL® Oro dispersible (LI)	
	Chlorhydrate de tramadol + paracétamol	IXPRIM®, ZALDIAR®	
	Opium, paracétamol, caféine	LAMALINE®	
PALIER 3 OPIOIDES FORTS	<i>Agonistes purs des récepteurs μ</i>		
		Libération immédiate	Libération prolongée
	Morphine	ACTISKENAN® SEVREDOL® MORPHINE sirop® + inject. AGUETTANT ORAMORPH®	SKENAN® MOSCONTIN® KAPANOL®
	Oxycodone	OXYNORM®	OXYCONTIN®
	Hydromorphone		SOPHIDONE®
	Fentanyl	ACTIQ® Fentanyl Janssen® injectable	DUROGESIC®
	<i>Agoniste partiel des récepteurs μ</i>		
	Buprénorphine	TEMGESIC® comprimés sublinguaux et solution injectable	
	<i>Agoniste des récepteurs Kappa- Antagonistes des récepteurs μ</i>		
	Nalbuphine	NALBUPHINE RENAUDIN® inject.	
Pentazocine	Arrêt commercialisation janvier 2005		

Document 8 :
Questionnaire destiné aux familles des adultes
âgés entrant en centre d'accueil.

Pour nous permettre de faire connaissance avec la personne que vous nous confiez, nous sollicitons votre aide en vous demandant de répondre à ce questionnaire. Vos réponses seront bien sûr traitées confidentiellement et ce, dans le but d'aider votre parent à trouver des conditions physiques et psychologiques optimales pendant son séjour dans notre service.

(Votre collaboration, si elle est souhaitée, n'est pas obligatoire. Vous devez rester libre de ne pas répondre ou en partie seulement, à ce questionnaire.)

1) – Pouvez-vous (en quelques lignes) résumer les événements qui ont marqué la vie de votre parent ?

.....

.....

2) – Qu'est-ce qui, à votre avis, va le plus manquer à votre parent en entrant dans une structure d'hébergement aux personnes âgées ? (animaux, loisirs, habitudes, etc.) ?

.....

.....

3) – Comment pourrions-nous faire plaisir à votre parent au cours de son séjour ?

.....

.....

4) – Quel(s) comportement(s) nous conseillez-vous d'éviter vis-à-vis de votre parent pour que nos relations avec celui (celle)-ci soient les meilleures ?

.....

.....

5) – Quels sont, à votre avis, les activités que votre parent aimerait se voir proposer au cours de son séjour ? (jeux, travaux manuels, voyages, etc.)

.....

.....

6) – Comment souhaiteriez-vous nous aider à rendre heureux votre parent pendant son séjour dans notre établissement ?

.....

.....

ROOSEN

Béatrice

Septembre 2016

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARIFTS Rezé

**Piloter un projet d'établissement favorisant un accompagnement de fin de vie
apaisée en EHPAD**

Résumé :

L'entrée en Ehpad se fait lorsque le maintien de la personne âgée à son domicile a atteint ses limites. Les Ehpad accueillent donc des personnes plus âgées, plus dépendantes, plus désorientées.

De fait, la durée de séjour est plus courte et les établissements sont souvent confrontés à la fin de vie et à la mort.

Les Ehpad, qui étaient jusqu'à présent des lieux de vie, doivent s'adapter et se positionner aussi comme des lieux de fin de vie et de mort.

La société et les politiques publiques bougent et évoluent face à ces questions de finitude. Les Ehpad doivent profiter de ces débats et de la législation pour changer également l'accompagnement des personnes âgées accueillies dans leurs murs.

L'enjeu des résidences Galathéa et Héol, est de pouvoir mobiliser le personnel autour d'un projet d'établissement en faveur d'un accompagnement de fin de vie apaisée et d'induire auprès des salariés un changement de culture.

Il me semble que dans le système hospitalier la prise en charge des malades en fin de vie, à juste titre, est plus aboutie, plus organisée. Ce mémoire s'est inspiré de ce qui se fait, il remet l'humain au centre de la vie.

Mots clés :

Ehpad – Projet d'établissement - fin de vie – Accompagnement – Communication – Lien sociaux – Spiritualité- HAD -Humain

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.