

ACCOMPAGNER AUTREMENT LA FIN DE VIE EN EHPAD

Marie-Odile SOS VINCENT

2016

Remerciements

L'IDS, au travers de la responsable de formation, pour son suivi bienveillant durant ces deux années et demi de formation,

Mon guidant de mémoire, pour ses conseils dans la rédaction de ces pages,

La directrice de la Maison du Telhuet pour sa confiance et la place qu'elle m'a laissé prendre au sein de l'établissement, me suivant dans tout ce que j'entreprenais sous sa responsabilité,

La psychologue, l'IDEC et la responsable d'hébergement de la Maison du Telhuet, pour les échanges riches et le travail fourni,

Magali et Jeanine pour leur accueil et leurs coups de main,

Les équipes et les résidents de la Maison du Telhuet, pour leur accueil et le travail accompli ensemble,

Isabelle, Angelina, David, Frédéric et François-Bernard pour leur relecture,

Mes grands-parents Germaine et Marcel, qui m'ont appris très tôt ce que les personnes âgées apportent au monde,

Mes parents, source des valeurs qui m'animent aujourd'hui,

Maël, Timé et Amélie, mes enfants, qui ont accepté avec ouverture de me voir consacrer du temps en stage et en écriture,

David, mon mari, pour son regard lumineux et soutenant, tout le long de cette formation.

Sommaire

Introduction	1
1 Un cadre institutionnel en mutation.....	3
1.1 Maison du Telhuet : d'une structure originelle à un changement d'identité....	3
1.2 Coallia un groupe national qui s'étend par des activités nouvelles.....	4
1.2.1 L'évolution de 1962 à nos jours	4
1.2.2 Des Intérêts croisés convergents	4
1.2.3 Un conseil d'administration lointain mais représenté	5
1.3 Des équipes divisées manquant de projet fédérateur	5
1.3.1 Des valeurs partagées ?.....	5
1.3.2 Un historique qui a scindé les équipes	6
1.3.3 Un absentéisme du personnel en croissance	11
1.4 Accompagner les résidents.....	11
1.4.1 Des entrées de plus en plus tardives avec des pathologies de plus en plus lourdes... impliquant une refonte du projet d'établissement	12
1.4.2 Les projets d'accompagnement personnalisé.....	14
1.4.3 Une définition commune de la « fin de vie » pour mieux l'appréhender	14
1.4.4 Les directives anticipées : une législation renforcée	15
1.5 Des relations triangulaires résident-familles-soignants.....	16
1.5.1 Un conseil de vie sociale, objet de tensions	17
1.5.2 Un trio inextricable.....	18
1.5.3 La personne de confiance, une obligation légale	19
1.6 Un partenariat pour enrichir les pratiques	20
1.6.1 Le département et l'ARS, les incontournables	20
1.6.2 Les réseaux URIOPSS, FEHAP, et le réseau d'appui gérontologique local.....	21
1.6.3 Les partenaires médicaux de proximité : les hôpitaux, le HAD, les médecins.....	21
1.6.4 Les bénévoles, une nouvelle place.....	22
2 La fin de vie à la Maison du Telhuet : des lois, des besoins, des usages et des manques	25
2.1 Vivre dignement ce qu'il reste à vivre.....	25
2.1.1 Des affaires médiatiques et des lois	25
2.1.2 Les soins palliatifs comme une évidence.....	29

2.1.3	La dignité éclairée par les philosophes	31
2.2	La vieillesse et la mort aux travers de leurs représentations	33
2.2.1	Le regard de la vieillesse dans la société française.....	33
2.2.2	Les différentes représentations de la mort	34
2.3	Le « prendre soin » à décliner du résident au salarié	40
2.3.1	Qu'est-ce que « prendre soin » ?	40
2.3.2	Le regard des professionnels sur les besoins de la personne âgée en fin de vie	42
2.3.3	Les risques psycho-sociaux : quels sont-ils ?.....	43
2.3.4	Prendre soin des salariés.....	44
2.4	Des usages et des manques	49
2.4.1	Les besoins des familles	50
2.4.2	Une démarche encouragée par Coallia, qui reste dans les classeurs	52
2.4.3	Un exemple significatif	52
3	L'accompagnement de fin de vie réintégré dans un projet d'établissement	55
3.1	Aborder collectivement la mort pour qu'elle soit moins effrayante ou moins douloureuse.....	56
3.1.1	Libérer la parole « ensemble ».....	56
3.1.2	Choisir des rituels communs pour faciliter le travail de deuil	58
3.2	Prendre soin des salariés	60
3.2.1	Prévenir les risques psycho-sociaux	60
3.2.2	Donner des signes forts de considération des professionnels.....	61
3.2.3	Donner de l'autonomie aux soignants	62
3.2.4	Favoriser l'interdisciplinarité.....	64
3.2.5	Former les salariés	65
3.3	Etre garant de la qualité de l'accompagnement en remettant le résident au cœur du dispositif.....	67
3.3.1	Mieux répondre aux lois : 1999, 2002-2 et Leonetti.....	67
3.3.2	Montrer que le résident est le centre et le sens de l'intervention des soignants...	68
3.3.3	Professionaliser l'accompagnement de fin de vie en créant ou en adaptant des outils	69
3.4	Ouvrir l'établissement sur l'extérieur	71
3.4.1	Enrichir les équipes par le bénévolat	71
3.4.2	Créer les conditions d'une collaboration positive avec les familles : une position institutionnelle.....	72
3.5	Etre garant de l'éthique	74

3.6 Evaluer et Communiquer pour montrer ce que notre démarche a de modélisable	75
3.6.1 En local	76
3.6.2 Au niveau départemental et régional	77
3.6.3 Au niveau national.....	77
Conclusion.....	79
Bibliographie	81
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AFTAM	Association pour la Formation Technique de base des Africains et Malgaches résident en France
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
AMP	Aide Médico-Psychologique
ARS	Association Régionale de Santé
AS	Aide Soignante
CA	Conseil d'Administration
CEDH	Cour Européenne des Droits de l'Homme
CHSCT	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CODIR	COmité de DIRection
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CVS	Conseil de Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sociales et Sanitaires
DUERP	Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
EHPA	Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante
ESSMS	Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FEHAP	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne
GIR	Groupes « Iso-Ressources »
GMP	Gir Moyen Pondéré
HAD	Hospitalisation A Domicile
IDEC	Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de Fin de Vie
PEA	Projet d'Entreprise Associative
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé
RH	Ressources Humaines
RPS	Risques Psycho-Sociaux
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SP	Soins Palliatifs
URIOPSS	Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux

Introduction

Les politiques publiques cherchent à permettre aussi longtemps qu'envisageable, le maintien à domicile des personnes âgées. C'est l'un des axes majeurs de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement¹, guidée par des enjeux économiques évidents, mais correspondant aussi au souhait des personnes âgées. Il est rare que les personnes âgées entrent en EHPAD par souhait. Il est en revanche certain qu'elles y entrent de plus en plus âgées, avec des pathologies de plus en plus lourdes. Logiquement, l'EHPAD devient donc le lieu où l'on meurt, L'ONFV² estime, chaque année, à 90 000 le nombre de décès en EHPAD en France.³

A la Maison du Telhuet, il meurt quatorze personnes par an pour soixante-douze résidents. Mais quand bien même il n'en mourrait qu'une, cela suffirait à s'interroger sur la fin de vie, lutter contre les tabous, laisser s'exprimer les vécus de chacun : résidents, familles, salariés, pour adapter l'établissement à ces évolutions et faire de la fin de vie, une étape de vie acceptable voire même bien vécue, par tous.

Directrice stagiaire au sein de l'établissement, je diagnostique une souffrance institutionnelle liée à la fin de vie des résidents. Je propose donc à la directrice de piloter un travail sur ce thème qui réinterroge les représentations, le projet d'établissement, les pratiques mais aussi le fonctionnement des équipes. Elle accepte et me laisse toute latitude quant à la méthode et au mode de management. Je me positionnerai en tant que directrice pour exposer ce projet.

Dans un premier temps, je présenterai l'institution en mettant en valeur les forces et faiblesses des liens : ceux qui régissent l'association, ceux qui impactent les salariés entre eux, ceux qui se développent avec les résidents et avec les familles.

Dans un second temps je conceptualiserai la fin de vie en EHPAD, d'un point de vue législatif, philosophique, et éthique, prenant soin de dégager les besoins de chacun : résidents, familles et professionnels. Ainsi, il deviendra évident que l'accompagnement des résidents vers une « bonne mort »⁴ passe par le soin que l'institution apporte aux professionnels.

¹ LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015

² Observatoire National de la Fin de Vie

³ La fin de vie en EHPAD, premiers résultats d'une étude nationale, ONFV, septembre 2013

⁴ « Bien mourir » et « décès réussis » seront des termes qui seront utilisés et définis par les équipes (présentés en partie II de ce mémoire).

Je chercherai alors à répondre à la question : comment donner aux équipes les moyens d'humaniser et de professionnaliser les accompagnements de fin de vie, pour qu'il n'y ait plus que des décès « réussis » à la Maison du Telhuet ?

Pour y répondre, je proposerai dans une troisième partie des actions de direction qui me paraissent pertinentes pour que l'accompagnement de fin de vie humanisé s'inscrive, au sein d'un projet d'établissement réactualisé, dans le prolongement du bien vivre à la Maison du Telhuet.

1 Un cadre institutionnel en mutation

1.1 Maison du Telhuet : d'une structure originelle à un changement d'identité

La structure ouvre ses portes à Notre-Dame-de-Gravenchon (76), le 1^{er} avril 1989 à l'initiative d'une association, créée par les élus de la commune. L'ouverture se fait avec sept résidents alors que les élus promettaient des entrées massives. L'établissement se remplissant trop lentement, des fonds sont débloqués par la mairie pour financer une campagne de publicité puis les déficits relatifs au lent développement de la structure. Peu à peu, l'établissement de 60 places se développe et s'adapte à quelques événements marquants tels que les 35 heures, la réforme de la tarification et la mise en place de la loi du 2 janvier 2002⁵.

Le directeur est confronté à l'absence de président, celui-ci se positionnant principalement comme maire de la commune. Pour autant, la structure bénéficie alors de largesses financières de l'une des communes les plus riches de France, située en bord de Seine à 35 kms à l'est de la Ville du Havre.

Pour des raisons de sécurité, un transfert s'effectue début juin 2009 dans une vaste structure neuve de 5307m² pour 74 places, construite dans un cadre agréable, en bordure de champs et de bois, sans qu'aucune concertation avec les équipes de professionnels n'ait accompagné la construction. Dès le transfert effectué, la direction prend la pleine mesure des frais d'énergie générés (380K€) par cette structure mal isolée, aux surfaces et volumes surdimensionnés. En parallèle, en 2009, les premiers impacts de la crise financière pèsent sur la gestion du Département et de la DDASS⁶ qui, malgré une convention tripartite signée en octobre 2008, peinent à honorer leurs versements. C'est alors qu'émerge l'idée de reprise par une association d'envergure nationale qui permettrait à l'établissement d'atteindre un équilibre financier et d'avoir plus de poids auprès des financeurs.

Le transfert de gestion a lieu le 1^{er} novembre 2012 ; la maison du Telhuet devient Coallia. Dans la négociation, la mairie de Notre-Dame-de-Gravenchon s'engage à verser 380K€ par an jusqu'en 2017, pour permettre à l'établissement d'équilibrer son budget.

Depuis le 1^{er} janvier 2014, une nouvelle directrice succède au directeur fondateur qui lui laisse la tâche de mettre en place certains outils de la loi de 2002-2 manquants, de fédérer les équipes, de recadrer les pratiques professionnelles, de formaliser les

⁵ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁶ DDASS : Direction Départementale des Affaires Sociales et Sanitaires

protocoles, de mener une démarche qualité, tout en cherchant à faire des économies que le passage aux 32h payées 35h imposé par Coallia, ne facilite pas.

1.2 Coallia un groupe national qui s'étend par des activités nouvelles

1.2.1 L'évolution de 1962 à nos jours

COALLIA est une entreprise associative à vocation sociale et sans but lucratif⁷. Elle voit le jour en 1962 à l'initiative de hauts fonctionnaires de la Caisse Centrale de Coopération Economique dont l'objectif est de faciliter le retour au pays de travailleurs migrants africains et malgaches en leur offrant une formation qualifiante. Stéphane Hessel, immigré, déporté, diplomate qui deviendra ambassadeur de France en est alors le Président. Association de loi 1901, elle s'appelle Aftam.⁸

L'Aftam diversifie son action à partir des années 70, élargissant son champ d'intervention auprès de publics en difficultés : travailleurs migrants, demandeurs d'asile, personnes marginalisées ou désocialisées, personnes handicapées... engageant son action dans l'insertion. Elle développe très rapidement ses métiers autour de 4 pôles d'activités⁹ : l'habitat social adapté, l'hébergement social, l'accueil médico-social et la promotion sociale.

En 2012, l'Aftam qui n'a cessé de se diversifier fête ses 50 ans et profite de ce tournant pour changer son nom en : Coallia¹⁰. L'association garde ses valeurs fondatrices, son mode d'organisation, ses activités et son statut associatif.

Depuis 2008, la reprise d'EHPAD entre pleinement dans sa stratégie d'extension. Coallia est une organisation d'ampleur nationale, représentant en 2014, 180 établissements, 27 686 places, 2 371 salariés, répartis sur 12 régions et 28 départements.

1.2.2 Des Intérêts croisés convergents

Le mantra de Coallia : « pour l'insertion, vers l'autonomie » montre bien que l'Association ne s'est pas développée historiquement autour de l'accompagnement de la personne âgée. La reprise du premier EHPAD date de 2006. Si la Maison du Telhuet a été le

⁷ Coallia est une entreprise associative à vocation sociale et sans but lucratif, c'est-à-dire sans distribution ou redistribution des bénéfices/excédents, organisée sur un modèle entrepreneurial. L'association se positionne comme un partenaire économique et un acteur de la solidarité locale, nationale, internationale (via notamment des projets de co-développement).

⁸ Association pour la Formation Technique de base des Africains et Malgaches résidant en France

⁹ Rapport d'activité Coallia 2013, p.8, p.11, p.12, p.15, p.16, p.18 et p.19

¹⁰ CO pour signifier AVEC (c'est le co de cohérence, collaboration, cohésion, coopération), Allia pour signifier l'alliance, l'agir ensemble, l'accompagnement

troisième EHPAD à intégrer Coallia en novembre 2012, ce sont, en 2015, 18 EHPAD comptant au total 900 places, qui se retrouvent sous la direction du directeur opérationnel. Deux réalités s'imbriquent alors : d'un côté, le besoin pour Coallia d'une assimilation rapide avec une exécution des directives venant du Siège, une appropriation des outils et des protocoles et une démarche qualité à institutionnaliser, de l'autre l'intérêt pour la Maison du Telhuet de consolider sa place au sein d'un grand groupe, tout en apportant le savoir-faire et l'expérience de l'accompagnement de la personne âgée.

1.2.3 Un conseil d'administration lointain mais représenté

Du fait de la taille de l'association, les 11 membres du Conseil d'Administration (CA), sont uniquement en lien avec le siège, et ne rencontrent pas les directeurs d'établissement. Le Directeur Général de Coallia a nommé un Directeur Opérationnel (DO) pour la gestion des 18 EHPAD de l'association. Responsable hiérarchique et interlocuteur privilégié des directeurs d'établissement, il est le garant des orientations politiques insufflées par le CA. Il s'implique parallèlement dans le développement de l'activité, sans perdre de vue la qualité du service offert aux résidents.

Bien que le DO assure un lien entre les différents établissements sous sa responsabilité, en réunissant mensuellement les directeurs à Paris, la Maison du Telhuet n'en reste pas moins le seul EHPAD de Coallia sur la région. D'où le sentiment, pour les professionnels, d'appartenir à Coallia, de loin.

Lorsque j'ai échangé avec le directeur opérationnel sur les besoins des résidents, des professionnels et des familles autour de l'accompagnement de fin de vie, il a approuvé le projet que je lui présentais, et validé la démarche que je souhaitais impulser. En retour, il attend que l'expérience acquise soit présentée, fin 2016, en réunion de directeurs, au Siège.

1.3 Des équipes divisées manquant de projet fédérateur

1.3.1 Des valeurs partagées ?

Le projet d'établissement s'appuie sur des valeurs, mises en avant parce qu'elles sont en adéquation avec l'accompagnement d'un public âgé aux besoins spécifiques.¹¹ Les valeurs associatives inscrites dans le projet d'entreprise associative (PEA) de Coallia s'adressent à un public plus large. Je ne constate pas l'adhésion collective des

¹¹ Annexe 1 : les valeurs de la Maison du Telhuet et de Coallia

professionnels aux valeurs socles de l'établissement. C'est pourquoi un travail sur les valeurs sera indispensable au moment de la réécriture du projet d'établissement. Ce sont bien elles qui sous-tendent l'activité des professionnels, les relient, et donnent du sens à leur travail.

1.3.2 Un historique qui a scindé les équipes

A) De l'hôpital du Moyen Age à l'EHPAD du XXIème siècle

Au Moyen Age, les hôpitaux, ou établissements de bienfaisance sont fondés par l'Eglise. Ils offrent gracieusement un hébergement aux pauvres, aux enfants abandonnés et à tous ceux qui ne sont pas en capacité de travailler : handicapés, malades, vieillards. Ils n'ont pas de fonction médicale.

Au XVII^e siècle, la faible espérance de vie fait de l'homme de 60 ans, une personne rare, nommée « vieillard ». « Le vieillard est entièrement tributaire de la solidarité des relations familiales, toujours dure à mesurer ; et dès que les malheurs physiques qui l'accablent ne le rendent plus utile, il court le risque d'être rejeté, car il devient rapidement encombrant avant d'être détestable. A la limite, ce serait en se comportant par son travail et son indépendance comme s'il n'était pas vieux, que le vieillard existerait et prolongerait son existence dans la famille et dans la société de l'Europe Moderne »¹²

La pauvreté devient un problème politique. L'Etat s'en empare. Il crée l'hôpital général à Paris¹³ puis dans chaque grande ville française, et mène une politique d'enfermement. Dans ces établissements s'entassent alors les sans logis, les mendiants, les exclus, les fous, et les vieillards. C'est le « grand enfermement ». Cette concentration de « déclassés » n'a d'autre objectif que l'ordre public. Il n'est nullement question de soins.

Au XVIII^e siècle, le nombre de vieillards augmente. Le problème de la vieillesse devient une préoccupation sociale, prise en charge par la famille, quand elle le peut, et à défaut par l'Etat, ou des initiatives privées. Peu d'institutions existent et quand elles existent, elles ne sont pas exclusivement réservées aux vieillards. Ils sont enfermés, avec les mendiants, les infirmes et les imbéciles dans les hôpitaux de charité. Les hospices de vieillards peuvent accueillir, comme à Bicêtre, vieillards et prisonniers.

Certaines catégories de vieillards vieillissent mieux que d'autres cependant. Pour exemples, les anciens soldats bénéficient de l'hébergement à l'hôtel des Invalides, créé

¹² Jean-Pierre Bois Le vieillard dans la France moderne, XVIIe siècle-XVIIIe siècle. Essai de problématique pour une histoire de la vieillesse. In Histoire, économie et société, 1984, 3ème année, n°1.p68

¹³ Plus tard, par la Loi du 16 octobre 1796, l'hôpital et l'hospice sont rattachés à la commune.

pour eux, par Louis XV. Ils y reçoivent les soins de médecins reconnus dans le royaume. Les moines des monastères et couvents vieillissent bien et plus vieux.

Durant le XIX^e siècle, une forme de rationalisation conduit à affecter à certains hôpitaux des catégories spéciales de malades (aliénés, scorbutiques, enfants trouvés, femmes en couches, vieillards, indigents). Le conseil général des Hospices, créé en 1801, réunit sous une même administration les hôpitaux, les hospices, les bureaux de bienfaisance et les secours à domicile. L'Assistance publique de Paris remplace ce Conseil en 1849. A partir de la moitié du XIX^e, la mission médicale de l'hôpital se renforce par la loi du 7 août 1851 dite « d'assistance publique », qui pose les prémices du service public hospitalier.

Au début du XX^e, « La loi du 14 juillet 1905 instituant l'assistance obligatoire aux vieillards les plus démunis, aux infirmes et aux incurables, donne à tout français privé de ressources, incapable de subvenir par son travail aux nécessités d'existence, âgé de plus de 70 ans ou ayant une maladie incurable, d'être accueilli gratuitement dans les hôpitaux ou les hospices. »¹⁴

« L'hospice des vieux », lieu de relégation traditionnel pour les vieillards misérables ou indésirables était, à la veille de la Grande Guerre, la crainte et l'espoir des vieux pauvres. Il demeure entre 1920 et 1960 un lieu de vie frugale, de soins médiocres, de mortalité élevée, et de perte de l'espace privé. Mais il est devenu un signe de solidarité républicaine, les constructions se multiplient, leur confort progresse, et l'on espère y trouver une réponse décente à l'hébergement des vieilles gens. »¹⁵

La Création des CHU suite à la réforme Debré, s'appuyant sur l'ordonnance du 30 décembre 1958 veut faire de l'hôpital un lieu d'excellence et de transmission des savoirs. La personne âgée n'y trouve plus sa place. Cette ordonnance renforce la distinction entre hospices (pour incurables et indigents) et hôpitaux, spécialisés dans le soin actif.

L'accès aux pensions de retraites va, dans ces années, considérablement modifier le paysage des établissements pour les personnes âgées. Ils deviennent économiquement indépendants. « Dès lors, les hospices héritiers de la tradition asilaire n'avaient plus vocation à servir de lieux de relégation pour ces cohortes de vieillards contraints à se livrer à une « mendicité tapageuse » que dénonçait déjà un « édit royal » de Louis XIV, comme nuisance sociale difficilement supportable ».¹⁶

¹⁴ Histoire de la prise en charge des personnes en situation de précarité. Le site du Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale : www.cnle.gouv.fr, consulté le 1^{er} avril 2016

¹⁵ Françoise Cribier, *Compte rendu d'Elise Feller, Histoire de la vieillesse en France 1900-1960. Du vieillard au retraité*, 2005 Le Mouvement Social, n°221 (octobre-décembre), p.139-141, et en ligne : <http://mouvement-social.univ-paris1.fr>, consulté le 6 avril

¹⁶ Villez Alain, EHPAD, la crise des modèles, *Gérontologies et société* 4/2007 (n°123), p.169-184

Naissent alors, dans les années 60 la première génération des maisons de retraite (ouvertes par des congrégations religieuses, des hôpitaux publics ou des caisses de retraite), choisies par des personnes valides, qui ne souhaitent pas vivre à la charge de leurs enfants. Apparaissent aussi les foyers logements, comme alternative entre domicile et établissement.

Alain Villez, directeur adjoint de l'URIOPSS Nord/Pas de Calais¹⁷, propose plusieurs modèles régissant les lieux de vie des personnes âgées, dont le modèle familial, le modèle hôtelier, le modèle hospitalier. De ce dernier, il note que « malgré la césure législative et réglementaire entre les établissements hospitaliers régis par la loi de 90 et les institutions sociales et médico-sociales, régies par la loi du 2 janvier 2002, les hôpitaux ont continué de jouer un rôle prépondérant à l'égard des personnes âgées (...) ainsi sont nés les « services de soins de longue durée » (...) Dans les institutions répondant à ce modèle, le projet de soins prime sur le projet de vie. »

Par ailleurs, le modèle de la maison de retraite disparaît au XXI^e. « Qu'ils le veuillent ou non, les établissements sont en passe de s'éloigner du modèle de la maison de retraite peu médicalisée, privilégiant un caractère hôtelier. Ils sont amenés, au contraire, à mettre l'accent sur une prise en charge plus hospitalière. La faible espérance de vie des personnes qui y sont placées ainsi que la nature de leurs pathologies amènent les institutions à se spécialiser dans les domaines tels que les soins palliatifs ou la psychogériatrie. »¹⁸

En conclusion, s'il y a eu, au cours des derniers siècles une volonté politique que l'hôpital devienne progressivement un lieu de soins techniques et curatifs (et non plus un lieu d'hébergement), l'accompagnement de la personne âgée en EHPAD rend de nouveau les frontières de l'hébergement et du soin poreuses. (La racine latine « *hospitem* », est d'ailleurs la même pour les mots « hôte », « hospice », « hôpital », « hôtellerie », « hôtel »).

Alors que les établissements accueillant des personnes âgées semblent « pencher », avec les maisons de retraite et les foyers logements des années 60, du côté de l'hébergement puis, avec la loi de 2002-2 vers la prégnance du projet de vie sur le projet de soin, l'allongement de l'espérance de vie et le développement des troubles neuro-dégénératifs obligent les EHPAD à inclure des équipes médicales. Le prisme médical s'invite inévitablement dans les projets d'établissements. « La fonction du médecin

¹⁷ Villez Alain, EHPAD, la crise des modèles, *Gérontologies et société* 4/2007 (n°123), p.169-184

¹⁸ De l'asile de vieux à l'EMS psychogériatrique, consulté le 4/04/26 sur <https://histoiresdefou.wordpress.com> ; Article initialement paru dans l'ouvrage collectif *Au fil du temps*, éd Infolio, p68-75

coordonnateur qui est devenu par les dispositions du décret du 27 mai 2005 le vrai « patron » du projet de soins de ces établissements »¹⁹ n'en est que la pointe de l'iceberg. Les organigrammes des EHPAD, (la Maison du Telhuet ne fait pas exception) divisent équipes médicales et équipes d'hébergement. Elles n'ont d'ailleurs pas le même financeur. Le cloisonnement entre équipes d'hébergement et équipes de soin, en EHPAD, semble porter le poids de quelques siècles d'histoire... Pourtant, c'est en travaillant sur la complémentarité des équipes que notre établissement offrira aux personnes âgées accueillies un lieu de vie agréable et une qualité de service optimale. Je serai donc attentive à promouvoir l'interdisciplinarité, considérant chaque professionnel comme spécialiste de la personne âgée, quelque soit son service et quelles que soient ses responsabilités.

B) Une communication difficile entre équipes, à la Maison du Telhuet

A cet historique national, s'ajoute l'histoire des équipes de la Maison du Telhuet. Pour une capacité d'accueil de 72 résidents, ainsi que 2 places d'accueil temporaire (occupées à 50%), le personnel est composé de 49,45 ETP.²⁰ S'ajoutent 2 contrats civiques et 5 bénévoles²¹

Le ratio d'encadrement s'élève à 0,67, c'est-à-dire légèrement supérieur au ratio moyen, sans que l'ARS n'ait cherché à le réduire. Il sera une richesse pour la mise en place du travail institutionnel qui nous occupe.

Le nombre de salariés est donc confortable, compte tenu du nombre de résidents. Cependant, les équipes ont du mal à se parler. Le silence est quelquefois assourdissant pendant le repas du midi, lors duquel jusqu'à 10 salariés peuvent garder le silence, alors qu'ils sont attablés ensemble. En parallèle, une infirmière a dernièrement reçu des insultes d'une aide-soignante, durant un week-end de travail. Outre les affinités entre personnes, cinq hypothèses combinant des éléments d'histoire et des éléments organisationnels peuvent expliquer cet état de fait, et/ou amplifier cette scission entre équipes.

1/ En avril 2009, des salariés de l'équipe soignante ont été à l'initiative d'un article dans le journal local, qui dénigrait l'établissement. Si c'est alors l'ancien directeur qui était visé, le discrédit a été jeté sur l'ensemble des équipes. L'événement n'a pas été oublié et créé une sorte de défiance envers l'équipe médicale.

2/ Suite à cet incident, l'association a procédé à un audit, suivi de près par l'ARS. Dans leurs préconisations, les consultants insistaient sur l'arrêt des glissements de tâches.

¹⁹ Villez Alain, EHPAD, la crise des modèles, *Gérontologies et société* 4/2007 (n°123), p.169-184

²⁰ ETP : équivalents temps plein

²¹ Cf annexe 2 : organigramme

Jusqu'à cette date, les agents hôteliers et de soins effectuaient des tâches communes : mise aux WC, service à table, etc. L'entraide faisait partie des pratiques. L'insistance de la direction pour mettre fin au glissement de tâches a eu pour conséquence de créer de la division.

3/ Géographiquement, le bureau de la responsable des agents hôteliers jouxte celui de la directrice et de la comptable, dans l'aile administrative alors que le bureau de l'IDEC, est proche de la salle des IDE, du médecin, de la psychologue et de l'ergothérapeute.

4/ Les réunions institutionnelles ne permettaient pas, jusqu'à récemment, au service hébergement et au service médical d'échanger. Il y avait des transmissions « hébergement » et des transmissions « soins », à des moments différents de la semaine. Seul le logiciel Osiris (servant à consigner les informations quotidiennes relatives aux résidents) faisait le lien.

5/ Or, des agents hôteliers ayant mal vécu des réflexions de l'équipe soignante sur le type d'informations transmises et leur façon de s'exprimer à l'écrit, sur Osiris, ont pris le parti de ne plus communiquer.

L'établissement est ainsi privé de toutes les observations et questions que ces professionnels pourraient faire remonter à l'ensemble du personnel et à l'organisation, non seulement via l'outil informatique mais aussi pendant les réunions de transmissions, maintenant communes. La qualité de service pâtit aussi de cette scission puisque l'entraide qui pourrait naître spontanément entre professionnels, lors de moments où la charge de travail est plus forte, n'a pas lieu.

Par ailleurs, des professionnels aux métiers isolés : lingère, factotum, ne sont intégrés dans aucun groupe.

Lors de notre démarche, une des soignantes exprimera : « la mort, c'est solidaire ! » Verbalise-t-elle ainsi un constat par lequel elle sentirait plus de solidarité entre collègues, au moment d'un décès, ou l'unique façon d'aborder collectivement un vécu qui dépasse tout individu, tant il est impossible d'y faire face, seul ? Dans les deux cas, cette affirmation laisse présager qu'à travers ce thème bien particulier, il sera possible de mobiliser la solidarité en sommeil chez les soignants, de tendre vers une forme de coopération.

1.3.3 Un absentéisme du personnel en croissance

L'absentéisme a fortement progressé entre 2014 et 2015, à la Maison du Telhuet :

En 2014²² : 2070 jours d'absences sont comptabilisés, représentant un taux d'absence de 8,8%.

25,85% de ces 2070 jours sont dus à des accidents de travail.

En 2015, 2282 jours d'absences représentent un taux d'absence de 12,74%.

36% de ces arrêts sont dus à des accidents de travail.

S'il faut prendre en compte dans ces chiffres les effets d'une population jeune et féminine (arrêts maternité) c'est surtout l'équipe médicale qui est touchée avec beaucoup d'arrêts concernant des troubles musculo-squelettiques (des épaules et du dos). C'est effectivement l'équipe qui manipule le plus mais c'est aussi celle qui est le plus confrontée à la souffrance, la dégradation des corps, la mort. L'hypothèse que ces douleurs physiques pourraient être totalement ou en partie influencées par une souffrance d'ordre psychologique n'est pas à exclure.

A noter que le Département me demande, depuis mars 2016, de remplacer les salariés absents en « mode dégradé », c'est à dire sans assurer le remplacement dès le premier jour d'absence. S'il s'agit pour le financeur de réduire les charges de groupe II, cela signifie très clairement que les salariés présents, lorsque des collègues seront malades, auront une charge de travail plus élevée et devront réduire ainsi le temps accordé à chaque résident.

Le turn over, quant à lui, reste faible, ce qui s'explique par l'implantation de l'établissement en zone rurale. Les salariés habitent non loin de Notre-Dame-de-Gravenchon et ne souhaitent pas s'éloigner. Le faible niveau de qualification de beaucoup d'entre eux, ne leur permettrait pas de trouver facilement un emploi dans le même périmètre géographique.

1.4 Accompagner les résidents

17 hommes et 55 femmes, vivent à la maison du Telhuet.

28 d'entre eux vivaient à Notre-Dame-de-Gravenchon, avant d'entrer en EHPAD. 38 résidaient dans d'autres communes du département. Pour 6 personnes âgées, l'arrivée à

²² Cf : Récapitulatifs 2014 et 2015 - Absences maladie et accidents du travail

la Maison du Telhuet a été synonyme de changement de région, mais aussi de rapprochement avec leurs enfants.

35 personnes sont atteintes de troubles neuro-dégénératifs importants, 14 souffrent de troubles moins avancés. 23 en sont préservés.

15 d'entre eux sont sous tutelle ou curatelle. 12 bénéficient de l'aide sociale.

Pour la plupart, l'entrée en EHPAD n'a pas été un choix mais une nécessité, suite à une chute, une opération, ou à la prégnance des troubles neuro-dégénératifs, rendant la vie au domicile trop dangereuse ou trop compliquée pour les aidants. Bien que la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante précise dans son article II que « le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. », l'entrée en institution s'impose plus qu'elle ne se choisit.

Malgré des politiques publiques qui favorisent le maintien à domicile, l'évolution des besoins des personnes vieillissantes que nous accueillons et la capacité des familles à adapter des réponses pertinentes à ces besoins, ont entraîné une entrée en EHPAD. En effet, les lois votées pour le plus grand nombre peuvent être en contradiction avec des besoins individuels. Yves Gineste et Jérôme Pellissier proposent « que nous nuancions tous, notre discours sur « l'idéal du domicile ». Si vivre chez soi est un facteur majeur de bien-être et de sociabilité, vivre chez soi, quand on est isolé, gravement malade ou très handicapé, peut être un facteur de carences en soin, d'aggravations du handicap, d'apparition de maladies et de mortalité prématurée. »²³

1.4.1 Des entrées de plus en plus tardives avec des pathologies de plus en plus lourdes... impliquant une refonte du projet d'établissement

Depuis l'ouverture de l'établissement, les entrées se font de plus en plus souvent tardivement et dans l'urgence, lorsque les personnes âgées ne peuvent plus du tout rester au domicile, souvent après une hospitalisation. Elles sont alors très dépendantes, psychologiquement et/ou physiquement. Le GMP²⁴ à la Maison du Telhuet est passé de 698 en 2011 à 730 en 2015 (soit une augmentation de 4,66% en 4 ans). En comparaison, il est en moyenne, de 693 sur les 6865 EHPAD en fonctionnement, tarifés par les agences

²³ Yves GINESTE et Jérôme PELLISSIER, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, p.63

²⁴ Gir Moyen Pondéré, est le niveau moyen de perte d'autonomie des résidents. Plus le niveau de dépendance des résidents est élevé, plus le GMP de l'établissement est élevé. Il est mesuré par la grille AGGIR.

régionales de santé (ARS) en France.²⁵ En 27 ans, la moyenne d'âge des résidents de la Maison du Telhuet est passée de 85 ans à 90 ans.

La loi de l'adaptation de la société au vieillissement²⁶ et le schéma départemental de l'autonomie pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap (2013-2017) vont continuer à accentuer cette tendance dans les années à venir. Le travail au domicile est privilégié. Il n'y aura plus de créations de places en EHPAD. La demande qui a été faite en ce sens par Coallia pour pouvoir équilibrer le budget 2017 a été refusée. Le département de Seine-Maritime a pour priorité la réhabilitation de certaines structures dont les bâtis ont des taux de vétusté important.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) qui concernaient plutôt des GIR 5-6 avec des GMP de 300 deviennent des résidences autonomes jusqu'au GIR 4 voire 3. Les EHPAD ne connaîtront probablement plus, dans l'avenir, que des entrées de personnes âgées de GIR 1 et 2, sans devenir des hôpitaux pour autant. Nous n'avons donc pas à faire à un épiphénomène mais bien à une évolution sociale profonde et durable qui interroge les orientations politiques de l'association. Le choix de Coallia n'est pas de résister à cette évolution mais bien de l'accompagner, ce qui nécessitera alors de réviser le projet d'établissement et d'adapter l'activité de la Maison du Telhuet à ce projet réactualisé.

Le sens de notre travail est d'accompagner chaque résident, dans ses évolutions, en respectant ses choix, son intimité, ses croyances. Il s'agit souvent de perte d'autonomie, et de développement de troubles cognitifs, mais aussi d'évolution des désirs, des besoins, des rythmes. Accompagner le résident, c'est adapter la palette des réponses qui vont lui être proposées, tandis que ses besoins évoluent rapidement. Notre mission est donc d'accompagner le « bien vivre », à l'intérieur duquel nous intégrons le « bien mourir ».

En moyenne, les résidents vivent 3 ans et demi à la Maison du Telhuet. L'accompagnement de fin de vie, en ce sens, n'est ni plus ni moins que la continuité de l'accompagnement dont bénéficie le résident dès son entrée à l'EHPAD, avec des besoins différents et spécifiques. Nous avons le devoir de les identifier avec pertinence, et d'y répondre humainement et avec professionnalisme. C'est là un enjeu primordial dont je suis garante. Car comme le Pr Marc Berthel²⁷ le dit, « La fin de vie est quelque chose qui ne se produit qu'une fois. S'il y a eu une mauvaise prise en charge, on ne peut pas demander à recommencer. »

²⁵ Chiffres du 31 décembre 2013 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

²⁶ LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015

²⁷ Pour le collectif de Strasbourg, Réunion de la Société de Gérontologie de l'Est du 27-09-03 – Chalon-sur-Saône

1.4.2 Les projets d'accompagnement personnalisé

Qui dit évolution de la population accueillie dit évolution de l'accompagnement. Les PAP (Projets d'Accompagnement Personnalisé), mis en place depuis septembre 2015 à la Maison du Telhuet, sont des outils adaptés pour identifier le désir du résident, qu'il vise le plaisir, le confort, le respect de son rythme... Les référents de la personne âgée²⁸, sont chargés de recueillir ce désir et de le faire remonter à l'équipe pluridisciplinaire. Prenant en compte l'histoire de vie de la personne, ses souhaits, ses pathologies, et le souhait des familles quand il a été exprimé, le groupe, fixe alors des objectifs très concrets, qui peuvent être extrêmement divers.

Le PAP, parce qu'il se compose d'éléments historiques de la personne âgée : sa famille, son rôle social, ses compétences passées et présentes, ses goûts, etc., humanise la vision que les soignants ont du résident. La recherche de ce qui fera plaisir à la personne âgée, ou la rassurera, réinterroge la capacité de l'établissement à répondre à ce besoin. Il devrait être en ce sens un indicateur aussi précieux qu'un budget financier, pour les financeurs.

Le PAP est par ailleurs, aujourd'hui à la Maison du Telhuet, le seul outil institutionnel qui permette aux agents hôteliers de s'exprimer au sein d'un petit groupe pluridisciplinaire. Ils expriment leur plaisir à y participer ; leurs apports sont pris en compte. C'est la psychologue qui anime les échanges. Elle est attentive à offrir le même espace de parole à chacun. Il serait pertinent, lorsque la fin de vie de la personne âgée est prévisible (elle ne l'est pas toujours), de réunir les professionnels pour réaliser un PAP de fin de vie, qui définirait, à partir des souhaits de la personne âgée et/ou de la personne de confiance, la place de la famille, les traitements, les soins, et les rôles de chacun. Mais pour cela, un consensus sur la définition de la période de fin de vie est un pré-requis nécessaire.

1.4.3 Une définition commune de la « fin de vie » pour mieux l'appréhender

La loi Leonetti du 22 avril 2005 évoque ce stade final dans son intitulé mais ne lui donne pas de définition. Ainsi, selon l'époque ou le lieu, la « fin de vie » peut être entendue comme un stade de la vieillesse entraînant des complications pathologiques, une période d'agonie, une période d'acharnement thérapeutique précédant le décès ou inversement, une sortie des traitements intensifs et curatifs, voire, dans certains pays européens, les quelques jours précédant une euthanasie.

²⁸ Pour chaque résident : 1 salarié de l'équipe hébergement, 1 salarié de l'équipe soignante, 1 salarié de l'équipe d'animation

Pour que les soignants de la Maison du Telhuet trouvent un accord sur la meilleure façon d'accompagner les résidents sur cette période de vie bien spécifique, il a fallu qu'ils définissent ensemble, ce qu'ils nommaient « fin de vie » à savoir : la période entre le moment où une dégradation de l'état général de la personne âgée est repérée par un professionnel de la Maison du Telhuet, puis validée par l'équipe, et le moment du décès. »

Il arrive aussi fréquemment, à la Maison du Telhuet que les personnes âgées décèdent « par surprise »,²⁹ ou, exceptionnellement, de façon accidentelle. Pour les soignants, c'est alors comme si le résident était passé de la vie à la mort, sans utiliser le sas qui permet aux familles, aux équipes et peut-être à lui-même de se préparer. Dans ce cas, on ne parlera pas de fin de vie, mais seulement de décès.

Une distinction est faite entre « fin de vie » et « soins palliatifs » : la période de soins palliatifs débute par une décision collégiale d'arrêt des traitements curatifs (en concertation avec le résident, quand il est en capacité de s'exprimer, la famille, et en accord avec les directives anticipées de la personne concernée). Ainsi, ces deux périodes peuvent se chevaucher mais la période de soins palliatifs peut aussi durer beaucoup plus longtemps que la période de fin de vie. L'un des résidents de la Maison du Telhuet est en soins palliatifs depuis plus de 6 mois et se porte, si l'on peut dire, très bien.

Qu'elle soit mêlée à des soins palliatifs ou non, la période de fin de vie est vécue intensément par tous. Les professionnels veulent participer autant qu'ils le peuvent à créer les conditions d'un décès « réussi »³⁰ pour les personnes dont ils prennent soin depuis des mois, ou des années, et auxquels, le plus souvent, ils se sont attachés. Cela a du sens pour eux.

Ce qui n'est pas encore acquis, parce que les conditions n'ont pas encore été créées, au sein de l'établissement, c'est que toutes ces bonnes volontés individuelles soient mises en commun et coordonnées, professionnalisées. Ainsi, en synergie, les professionnels pourront accompagner, sans s'épuiser, les résidents, en étant capables de répondre, ensemble, à tous leurs besoins.

1.4.4 Les directives anticipées : une législation renforcée

Mises en place par la loi Léonetti, les directives anticipées affirment que « toute personne majeure et capable pourra rédiger des directives anticipées dans lesquelles elle exprimera ses volontés relatives à sa fin de vie et notamment sa volonté de refuser, de

²⁹ Expression des soignants

³⁰ Terme employé par les soignants, qui sera défini, dans la partie II de ce mémoire

limiter ou d'arrêter les traitements et les actes médicaux mais aussi sa volonté de poursuivre les traitements. »³¹ Ces directives sont révisables ou révocables par la personne à tout moment. Elles témoignent des souhaits d'une personne qui serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), a révélé en 2009 que les directives anticipées restaient très méconnues, puisqu'à cette date, seuls 2,5% des français en avaient rédigées.

La loi du 2 février 2016 créant des nouveaux droits pour les personnes malades et en fin de vie en a renforcé le poids. Elles s'imposent désormais au médecin.

L'IGAS³² a proposé que la fonction de communication et de promotion des directives anticipées, auprès du public et des professionnels de santé, soit portée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, créé par décret du 5 janvier 2016. Il préconise par ailleurs « que le futur dossier médical partagé, relancé par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, devienne le support de conservation des directives anticipées. »

A la Maison du Telhuet, 25 résidents sur 72 ont transmis des directives anticipées, (contre 9 en 2014). L'infirmière coordinatrice propose aux familles de leur expliquer les informations médicales y figurant, pour aide à la décision. Mais dans l'idéal, c'est en amont de l'entrée en EHPAD que ces directives devraient être envisagées, un nombre important de nouveaux résidents étant déjà atteints de troubles neuro-dégénératifs prégnants.

1.5 Des relations triangulaires résident-familles-soignants

Si les résidents entrent en EHPAD, les familles vivent aussi, à leur façon, une entrée en EHPAD. Elle signe une étape dans l'état de dépendance de la personne âgée. Elle les renvoie à leur incapacité à prendre elles-mêmes en charge leur parent. Les émotions sont souvent emmêlées : soulagement, quand elles ont beaucoup aidé, réassurance de savoir la personne âgée entourée, culpabilité de « placer » leur parent, tristesse lorsque que des symptômes de type Alzheimer ou assimilés vont considérablement compliquer la communication, voire empêcher l'identification du visiteur.

³¹ Loi du 22 avril 2005

³² Fin de vie : les propositions de l'Igas pour la gestion des directives anticipées. En bref-Actualités-Vie-publique.fr, ainsi que Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie, J-Y Laffont et Dr.P.VIENNE, <http://www.igas.gouv.fr> consultés le 1^{er} avril 2016

Les recommandations de l'ANESM³³ précisent les enjeux d'« établir des relations spécifiques avec les proches qui accompagnent la personne âgée :

1/ l'assurance pour les proches de garder leur rôle propre dans l'accompagnement de leur parent au sein de l'établissement

2/ le repérage de la souffrance des proches et leur orientation vers des personnes/groupes ressources de soutien. »

Ce deuxième point est particulièrement pertinent dans le cas d'aidants épuisés, qui portent à bout de bras des conjoints dépendants, alors qu'ils sont eux-mêmes vieillissants. C'est pour leur offrir une possibilité de répit que la Maison du Telhuet propose deux places en accueil temporaire. Dans la pratique, l'accueil temporaire donne quelquefois à la personne âgée et/ou à la famille le temps de prendre conscience ou d'accepter la nécessité d'un accueil définitif.

Certains résidents n'ont plus de famille, soit réellement, (conjoint décédé, plus de fratrie, pas de descendance), soit parce que l'histoire familiale a brisé les liens. En l'absence de la famille, ce sont les soignants qui apporteront attention et réconfort, autant que le rythme de travail le permet. Ils seront alors les seuls garants de la dignité de la personne âgée, comme nous le définirons par la suite. Nous constatons que leur implication affective pourra être d'autant plus importante que la personne âgée est seule et agréable, comme s'il leur revenait le rôle d'apporter au résident l'affection qu'il ne trouvera nulle part ailleurs.

1.5.1 Un conseil de vie sociale, objet de tensions

Le CVS vise à développer le droit des usagers fréquentant des établissements médicaux-sociaux. Il est l'un des sept outils définis par la loi du 2 janvier 2002, avec le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement. Sur ces deux derniers outils, le CVS est d'ailleurs consulté.

L'article L311-3 du Code d'Action sociale et des familles définit 7 droits fondamentaux, dont la participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement. Le CVS offre un lieu de réalisation à ce droit fondamental. Cela dit, le public accueilli ne souhaite pas, ou n'est pas forcément en capacité de s'investir dans cette instance. A la Maison du Telhuet, très

³³ Qualité de vie en EHPAD (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement

peu de familles, et seule une résidente, qui refuse d'en être la présidente, s'y investissent, rendant caduque, la composition du CVS. La loi prévoit :

- deux représentants des personnes accueillies,
- un représentant des familles ou des représentants légaux,
- un représentant du personnel,
- un représentant du Conseil d'Administration de l'établissement, désigné par ce dernier.

L'évaluation externe n'a pas manqué de révéler un manque en ce domaine. Il y a là un décalage certain entre une demande législative et une réalité constatée ; réalité qu'il va être difficile de faire progresser, compte-tenu de l'évolution du public accueilli.

Organisés 3 fois par an à la Maison du Telhuet, les CVS sont aujourd'hui vécus par les salariés comme un tribunal où ils doivent se justifier de tout dysfonctionnement alors qu'ils souhaiteraient que ces rencontres soient un lieu de co-construction de la vie de l'EHPAD. Ce CVS révèle en fait que la relation aux familles n'est pas sous-tendue par le lien de confiance réciproque souhaité par les professionnels.

Pour faire évoluer la participation des résidents, les sujets abordés pourront être simplifiés, les personnes atteintes de troubles cognitifs pourront être invitées sur des temps de réunion plus courts, pour réagir sur des thèmes précis, etc.

La participation des familles, quantitativement et qualitativement, dépendra du lien que l'établissement saura créer avec celles qui le souhaitent. Pour favoriser un lien de confiance mutuelle, il sera essentiel de repenser notre accueil et les premiers échanges entre les familles et l'établissement, dont nous savons qu'ils sont déterminants pour la suite. L'implication des familles lors des prochaines élections des membres du CVS sera alors un bon indicateur des progrès réalisés dans cette relation.

1.5.2 Un trio inextricable

Dans l'accompagnement de fin de vie, les relations formées par le résident, le soignant et la famille s'articulent autour de nombreuses interactions. Impossible de les citer toutes mais les deux suivantes sont éclairantes :

1/ Les attitudes et dires des familles ont un impact considérable sur les soignants.

Une fille de résidente qui refuse le départ de sa mère à l'hôpital, sous le prétexte qu' « elle fait confiance aux soignants et qu'elle souhaite que sa mère meure au milieu d'eux, chez elle », va gonfler ces derniers de fierté et les rendre encore plus opérants dans leurs fonctions. A l'inverse, une famille qui va passer devant l'aide-soignante qui a accompagné leur mère jusqu'au bout de la vie, un 25 décembre, avec dédain, la considérant responsable de la date du décès qui les dérange, va alourdir le vécu de la

professionnelle. Même si elle sait qu'elle a répondu aux besoins de la résidente et que sa hiérarchie la félicite, l'attitude de la famille l'emportera.

2/ Les gestes des professionnels apportent un soutien aux familles qui ne savent pas toujours comment se comporter avec leur proche en fin de vie.

« Par une certaine façon de se conduire avec le patient, le soignant indique à la famille le mode de relation qu'elle est appelée elle-même à nouer avec le patient en fin de vie. Il montre l'attitude à adopter par ses paroles posées et ses gestes mesurés, par l'expression délicate de son corps et la douceur de sa voix. Il indique la manière dont il s'agit d'être avec le patient, répondant par avance à l'angoisse des familles de ne pas savoir comment se comporter avec leur proche. Si la maladie l'a ostensiblement changé physiquement, le soignant montre à travers l'exemple de son attitude sereine qu'il se comporte envers le malade en fin de vie comme avec n'importe quel autre. Le regard tourmenté des proches n'est pas justifié parce que le patient est encore bien autre chose que ce que son corps affaibli livre au regard. »³⁴

La place de chacun, famille et professionnels, le non-jugement nécessaire vont être des thèmes qui vont ponctuer ce travail. Ils vont obliger les équipes à réinterroger les besoins de chacun, et réinventer les premiers contacts avec familles et résidents.

1.5.3 La personne de confiance, une obligation légale

Au sein de la famille, un interlocuteur privilégié pourra être la personne de confiance. La désignation d'une personne de confiance est un dispositif légal prévu dans la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative au droit des malades³⁵, renforcé dans la loi n°2005-370 (article 8), permettant à tout majeur de désigner pour une durée indéterminée, un adulte appartenant ou non à sa famille et qui aura pour rôle :

- d'assister le patient dans ses décisions s'il est conscient, sans se substituer à lui ;
- de représenter l'avis du patient s'il est inconscient

De ce fait, la personne de confiance sera une interlocutrice privilégiée de l'équipe médicale, censée faire le lien avec l'ensemble de la famille. Si le résident n'est plus en capacité de s'exprimer, comme c'est le cas lors de troubles neuro-dégénératifs prégnants, la personne de confiance devra être consultée par l'équipe médicale. L'article 8 prévoit que « l'avis de cette dernière prévaut sur tout avis non médical, à l'exclusion des

³⁴ Le Coz Pierre, Le rapport du soignant à la mort. Approche philosophique et éthique, in p39 in Fins de vie, éthique et société, sous la direction de Emmanuel Hirsch, éres, Toulouse, 2014, 599p

³⁵ Art 1111-6 du Code de santé publique

directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, réaffirme son rôle : « Toute personne majeure pourra désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

La personne de confiance pourra demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées. »³⁶

Dans la réalité, l'équipe aura le souci de prendre en compte cette parole, sans faire peser le poids d'éventuelles décisions, à cette personne seule. La décision devra toujours être prise dans un esprit collégial.

1.6 Un partenariat pour enrichir les pratiques

1.6.1 Le département et l'ARS, les incontournables

La deuxième convention tripartite signée en octobre 2008 a pris fin en octobre 2013. La troisième prévue en 2014 connaît un report de date. Les financeurs ont signifié que la prochaine signature concernerait un CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) prévu pour 2017. Le climat financier est tendu, avec les autorités de tarification, du fait du déficit attendu de 380 K€ à compter de 2017. S'ajoute à cela une procédure d'injonction de l'ARS, reçue le 22 décembre dernier, exigeant de pallier, entre autres, les insuffisances de personnalisation dans l'accompagnement des publics. Cette injonction fait suite à l'évaluation externe, réalisée en juin 2014 qui préconisait de « déployer concrètement les droits des usagers dans les pratiques professionnelles et d'actualiser le projet d'établissement en y intégrant notamment (...) un projet d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs ». Si cette injonction peut être perçue comme un danger réel quant à la reconduction de l'agrément de l'EHPAD, la rencontre avec les financeurs montre surtout leur souhait de comprendre la cohérence des actions engagées par l'établissement pour assurer une qualité d'accompagnement optimale de la personne âgée. De ce fait, la démarche d'amélioration de l'accompagnement de fin de vie, engagée par l'établissement, va dans le sens des exigences de l'ARS. Le CPOM à venir pourrait

³⁶<http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades-personnes-fin-vie.html>, consulté le 28 mars 2016

bien être la meilleure opportunité de pérenniser et valoriser la démarche engagée par l'établissement, en y inscrivant notamment, les frais consécutifs à notre projet.

1.6.2 Les réseaux URIOPSS³⁷, FEHAP³⁸, et le réseau d'appui gérontologique local

En plus de pouvoir parler d'une même voix aux financeurs, les rencontres de directeurs d'EHPAD organisées par les réseaux URIOPSS/FEHAP, permettent d'échanger des informations, des problématiques et des expérimentations communes. Ces échanges sont riches aussi, dans le cadre du réseau gérontologique local. La démarche dans laquelle nous nous engageons ne semble avoir été expérimentée par aucun EHPAD de la région. Nous aurons donc un rôle de transmission, via ces réseaux. Nous entendons souvent dans ces instances, les directeurs dire de leurs établissements qu'ils deviennent des « mouroirs ». Bien que ce mot, issu du langage familial soit défini dans le dictionnaire Larousse comme « Maison de retraite, service hospitalier, etc., où des malades incurables, des vieillards attendent la mort. », il n'en reste pas moins péjoratif dans la bouche de ceux qui l'emploient. Si ces directeurs constatent effectivement les arrivées tardives des personnes âgées en EHPAD et le temps relativement court qu'il leur reste à vivre en établissement (en moyenne 2 ans et 5 mois pour les hommes, 3 ans et 1 mois pour les femmes).³⁹ Une réflexion collective au sein de l'URIOPSS, de la FEHAP, et du réseau d'appui gérontologique local, sur l'adaptation de nos établissements aux besoins des résidents permettrait de faire des propositions constructives à nos financeurs. Car si nous sommes capables d'humaniser et de professionnaliser nos pratiques pour accompagner des personnes âgées en fin de vie, nos établissements ne seront pas des « mouroirs » où des vieillards attendent la mort mais bien des établissements où il fait bon mourir.

1.6.3 Les partenaires médicaux de proximité : les hôpitaux, le HAD, les médecins

Une convention a été signée en mars 2012 avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Groupe Hospitalier du Havre pour que cette dernière intervienne lorsque les compétences en interne ne couvrent plus le champ des soins à prodiguer aux résidents. Or, elle n'est jamais sollicitée. L'IDEC explique que « les soignants se sentiraient « dépossédés » de leurs prérogatives et auraient l'impression de confier les résidents à des inconnus ». La Maison du Telhuet a, jusque là, toujours été définie dans son projet d'établissement

³⁷ Union Régionale des Organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux

³⁸ Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne

³⁹ Chiffres donnés par Villez Alain, dans *EHPAD, la crise des modèles*, Gérontologies et société 4/2007 (n°123), p.169-184

comme un lieu de vie plus qu'un lieu de soins, et à fortiori un lieu de fin de vie. Mais les besoins des résidents évoluent. Il y a maintenant une marche à franchir. La qualité de l'accompagnement étant au cœur du projet d'établissement, il me paraît incontournable de faire appel aux partenaires spécialistes de la fin de vie.

Notons que l'hôpital de Lillebonne ne donne pas priorité aux résidents d'EHPAD, du fait de leur âge. Ce constat est partagé par l'ensemble des EHPAD de la région. L'intervention ponctuelle dans l'établissement de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs nous rendra moins dépendants de la carence en places hospitalières et enrichira nos pratiques. Le service HAD (Hospitalisation A Domicile) de Fécamp a, quant à lui, déjà trouvé sa place au sein de l'établissement. Il est sollicité pour la mise en place des pompes à morphine. Le médecin coordinateur se trouve être le médecin traitant de 40% des résidents. Les médecins traitants ont un rôle majeur dans les prises de décisions liées à la fin de vie, celles qui conduisent à l'arrêt des traitements curatifs ou à la sédation profonde notamment. Ils sont les acteurs prépondérants des réunions pluridisciplinaires qui actent le début d'un soin palliatif.

1.6.4 Les bénévoles, une nouvelle place

Une charte des bénévoles a été signée en octobre 2015 avec cinq bénévoles souhaitant s'impliquer dans l'animation de l'EHPAD. Mais il serait tout à fait envisageable d'inscrire les bénévoles dans une intervention plus généraliste, leur laissant la possibilité d'investir aussi le champ de l'accompagnement de fin de vie. Ils seraient alors témoins des derniers jours de la personne âgée et témoins d'une société qui se préoccupe des siens, selon un principe de solidarité. Par leurs regards, ils seraient aussi garants de la dignité de la personne âgée, telle que nous allons la définir plus loin. Une association sur le territoire *Détente Arc en ciel*⁴⁰, est spécialisée dans le bénévolat de fin de vie. Les bénévoles de cette association sont formés et bénéficient de groupes d'analyse de pratiques. Lorsque la place des familles et des soignants aura été définie, il sera alors possible de signer une convention avec cette association pour renforcer l'accompagnement des mourants.

Conclusion de la première partie :

A la Maison du Telhuet, au Siège, et sur le territoire, nous ne manquons pas de ressources pour bien accompagner la fin de vie, celle-ci devenant totalement partie prenante de notre métier. Cependant, la façon dont ces ressources sont utilisées

⁴⁰ <http://www.detente-arc-en-ciel.com>, consulté le 2 mars 2016

aujourd'hui n'est pas toujours efficace, manque globalement de coordination. Après observation, il paraît extrêmement important de revoir comment les professionnels, les partenaires, et les familles sont mobilisés, avec un point de vigilance particulière sur la façon dont elles communiquent et travaillent ensemble. Leurs places doivent être redéfinies, en fonction de leurs missions, de leurs besoins, des valeurs collectives que nous voulons défendre et des lois qui nous régissent. C'est pourquoi nous avons besoin de pousser plus loin l'analyse.

2 La fin de vie à la Maison du Telhuet : des lois, des besoins, des usages et des manques

Mourir au Telhuet, cela veut dire mourir accompagné, entouré des équipes impliquées, qui connaissent bien les résidents, et la famille, quand il y en a. Cela ne veut pas encore dire être accompagné d'un soignant formé aux soins palliatifs (seule la psychologue et une infirmière ont un diplôme universitaire de soins palliatifs). Les salariés n'aiment pas que les résidents partent à l'hôpital passer leurs derniers jours. Ils pensent que la connaissance qu'ils ont acquise de la personne est précieuse et leur permet de mieux accompagner que l'hôpital ne saurait le faire, même si les gestes techniques y sont plus poussés. Ils ont l'impression de ne pas avoir accompli leur mission entièrement s'ils ne peuvent accompagner jusqu'au bout. Car travailler en EHPAD, c'est faire de la fin de vie l'étape ultime de la vie, étape qui appartient encore à la vie, c'est prendre soin jusqu'à ce que la personne soit "bien décédée". A la maison du Telhuet, il y a des décès "réussis" et des décès "ratés"⁴¹.

2.1 Vivre dignement ce qu'il reste à vivre

2.1.1 Des affaires médiatiques et des lois

Les affaires médiatiques, parce qu'elles réinterrogent les pouvoirs publics, sont intrinsèquement liées aux lois votées par le Parlement. Observons comment elles s'imbriquent.

Le 24 **septembre 2000**, Vincent Humbert, jeune homme âgé de 20 ans, devient tétraplégique et presque aveugle et muet, après un grave accident de la route. Il conserve toutes ses facultés intellectuelles et arrive, avec l'aide d'une soignante, à adresser une lettre à Jacques Chirac, alors président de la République, pour lui demander le droit de mourir.

La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁴² renforce le droit du malade de refuser un traitement.

Article L. 1111- 4 : «Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (...) Aucun
--

⁴¹ Appellation choisie par l'IDEC, qui servira de base à un travail lors d'ateliers

⁴² <https://www.legifrance.gouv.fr>, consulté le 1^{er} juin 2016

acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment».

En 2003, la mère de Vincent Humbert annonce son intention d' « aider » son fils. Le 23 septembre 2003, elle lui administre une dose de penthiobarbital de sodium qui le plonge dans un coma profond, sans toutefois provoquer son décès. Trois jours plus tard, le docteur Chaussoy injecte au jeune homme une dose mortelle de chlorure de potassium. Ce dernier sera mis en examen pour "empoisonnement avec préméditation" tandis que Marie Humbert sera poursuivie pour "administration de substances toxiques". Les deux bénéficieront d'un non-lieu.

L'énorme médiatisation autour de cette affaire contribuera finalement à contraindre les pouvoirs publics à mettre en œuvre une réflexion susceptible d'aboutir à une législation adaptée à la complexité de la situation.

Ainsi, le 22 avril **2005**, **une nouvelle loi** relative aux droits des patients en fin de vie dite **loi Leonetti** est adoptée par le Parlement français. Complétée par les décrets du 6 février 2006, elle propose des solutions éthiques à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie.

Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins :

1/ interdiction de toute obstination déraisonnable,

2/ droits du patient renforcés,

L'expression de la volonté des patients est assurée par la rédaction de directives anticipées datées, signées et le choix d'une personne de confiance, porte-parole de la personne en fin de vie.

Article 5

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

3/ processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots clés : collégialité et transparence de la décision.

Le 29 **septembre 2008**, Vincent Lambert, 38 ans, est victime d'un accident de la route qui le plonge dans un coma profond. A ce coma profond fera suite un coma pauci-relationnel

qui laisse le patient dans un état végétatif depuis 2009. Un débat fait suite, depuis cette date, opposant les parents du patient d'un côté et l'épouse, le neveu, ainsi que les médecins de l'autre, ces derniers considérant que le maintien en vie de Vincent Lambert correspond à un acharnement thérapeutique rentrant dans le cadre de la loi Leonetti de 2005. Ils demandent depuis 2012, suite à l'issue d'une procédure collégiale de réflexion, une "euthanasie passive" qui consiste à arrêter les traitements, en l'occurrence l'alimentation et l'hydratation du patient.

Le 12 **août 2011**, Le Dr Bonnemaïson est mis en examen pour « empoisonnements sur personnes particulièrement vulnérables » Il est suspendu de ses fonctions le 20 novembre 2011 par Xavier Bertrand, alors ministre de la Santé après la suspicion d'un 9^e cas d'euthanasie. Les débats judiciaires deviennent des débats de société.

Deux mois après son élection, François Hollande confie, en **juillet 2012**, au Professeur Didier Sicard une mission de réflexion sur la fin de vie.

L'idée de légaliser l'euthanasie active est réfléchie puis écartée. Il en va de même du suicide assisté. En fait, le rapport Sicard pointe surtout le manque de connaissance et d'appropriation par le grand public mais aussi par les médecins et les soignants, de la loi Leonetti déjà en vigueur.

Cette dernière permet notamment aux médecins d'administrer une "sédation profonde (injection de morphine ou sédatif à très forte dose qui soulage les douleurs du patient, quitte à ce que le décès survienne plus vite).

Article 2

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

C'est le principe du « *laisser mourir* » par opposition au « *faire mourir* » que constitue l'euthanasie.

En **juin 2014**, le Conseil d'État accède à la demande de l'épouse et des médecins de Vincent Lambert mais la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) suspend en urgence cette décision avant de finalement la valider en juillet 2015.

Une plainte des parents portée contre l'équipe médicale et le CHU de Reims pour "tentative d'assassinat" a prolongé les suites juridiques de ce qui est devenu l'affaire Vincent Lambert, encore dans les mains de la justice à ce jour.

Le 25 juin 2014, le médecin Nicolas Bonnemaïson est innocenté à Pau, des faits d'empoisonnement concernant sept de ses patients en fin de vie. Sa femme, à la barre, avait affirmé : «Nicolas n'a pas mis fin à des vies, il a mis fin à des agonies.»

Le 2 juillet 2014, le parquet général de Pau fait appel de l'acquittement du docteur Bonnemaïson, estimant «qu'une agonie, c'est quand même une vie».

La **Loi du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est votée. Elle n'autorise ni euthanasie ni suicide assisté.

« On va passer d'un devoir des médecins à un droit des malades », explique le député Jean Leonetti, coauteur de la proposition de loi avec son homologue Alain Claeys.

Ces droits des malades concernent :

1/ le droit à la « sédation profonde et continue » jusqu'au décès pour les patients atteints d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements,

2/ le droit de rédiger des directives anticipées contraignantes. Elles s'imposent désormais au médecin. Le patient a ainsi le droit de refuser un traitement et le médecin a obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix,

3/ le droit à une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »,

Ce dernier droit se concrétise par le développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, ainsi que l'ajout de formations spécifiques aux soins palliatifs, dans les programmes des étudiants en médecine, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile, des pharmaciens et des psychologues cliniciens,

4/ le droit de désigner une personne de confiance dont le rôle est renforcé.

Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne quand elle ne peut plus s'exprimer elle-même. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

En résumé, les débats suscités en France par les affaires médiatiques des vingt dernières années⁴³ ont eu le mérite de briser l'omerta et de faire avancer la législation. La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (1er juin 2010) inscrit dans son article 2 que « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la Loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement. » La Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg sont les seuls pays européens à passer outre cette convention et autoriser l'euthanasie dite « active ».

⁴³ Vincent Humbert, Vincent Lambert, Nicolas Bonnemaïson

L'euthanasie nommée « passive » qui consiste en l'arrêt des traitements ou de l'alimentation artificielle peut aussi prendre la forme d'une administration d'antalgiques pouvant avoir comme "effets secondaires" d'abrégé la vie. La loi Leonetti l'autorise, ce qui est vrai aussi pour beaucoup d'autres pays européens (Danemark, Italie, Royaume-Uni, Allemagne, Autriche...)

Dans le suicide assisté, le patient accomplit lui-même l'acte qui entraîne sa propre mort. L'environnement et les moyens nécessaires lui sont fournis. Les Pays-Bas, la Suisse et l'Espagne l'autorisent. Pas la France.

Le droit français a renforcé le droit à l'accès aux soins palliatifs⁴⁴ afin d'assurer le droit à une « bonne mort » à toute personne en fin de vie. Les pratiques à la maison du Telhuet s'inscrivent dans le respect de ces lois.

2.1.2 Les soins palliatifs comme une évidence

A) Une pratique assez récente en France devenue un enjeu de santé publique

Alors que les soins palliatifs sont déjà développés en Angleterre depuis 1967, ils n'apparaissent en France qu'en 1986. Le secrétaire d'Etat Raymond Hervé met en place un groupe de travail présidé par Geneviève Laroque, en réaction aux campagnes qui se développent en faveur de l'euthanasie par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). La circulaire Laroque/Barzach du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale dite « circulaire Laroque » est le premier document officiel qui recommande les soins palliatifs en faveur des patients et de leurs proches. Il y est écrit : « par généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que l'expérience acquise par chacun du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société. »⁴⁵

La première Unité de Soins Palliatifs (USP) sera alors ouverte à Paris.

Le rapport du Dr Delbecque aboutira, quant à lui, à la loi du 09 juin 99 garantissant le droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

Le Plan Triennal 1999-2001 annonce par la voix du secrétaire d'Etat chargé à la santé, Bernard Kouchner, que les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique.

⁴⁴ Loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

⁴⁵ Circulaire du 26 août 1986 dite « circulaire Laroque »

B) « Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »⁴⁶

La loi du 9 juin 1999 va définir les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

La définition de 2002 de l'OMS ⁴⁷ la complète, affirmant que « les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, (...), proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles ... »

Les cinq principes des soins palliatifs sont les suivants :

- 1/ Une approche centrée sur la personne (l'évaluation tient compte de la biographie),
- 2/ Le groupe familial et l'entourage sont intégrés,
- 3/ La visée des soins est le soulagement de la souffrance et l'amélioration de la qualité de vie,
- 4/ L'approche est pluridisciplinaire,
- 5/ L'évaluation est médico-psycho-sociale et spirituelle et nécessite une méthodologie et des outils d'évaluation.

Les soins palliatifs apportent aux médecins et infirmières en EHPAD une façon un peu déroutante peut être mais assez valorisante de considérer leur travail dans une structure où il s'agit moins de guérir ou sauver que d'aider à bien vivre et bien mourir. Ceux qui ont choisi cette profession pour sauver des vies sont obligés de réinterroger leur motivation, leurs convictions et de penser leurs pratiques plus largement. Le savoir-être prend alors toute sa place. Le savoir technique n'en est pas moins important.

Le pionnier R. Twycross définissait en 1985 les soins palliatifs ainsi : « optimiser l'environnement pour que le malade fasse de son mieux ». Cette définition est d'autant plus pertinente qu'elle laisse une place prépondérante au mourant lui-même et l'on comprend qu'il est encore pleinement acteur de ce qu'il est en train de vivre. Ce n'est plus le temps où l'on agit sur lui, en luttant contre la maladie par exemple, mais bien le temps où on l'assiste, dans ce qu'il ne peut agir que seul.

⁴⁶ Dr T. Vannier, 1976

⁴⁷ <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>, consulté le 28 février 2016

« Optimiser l'environnement » intègre l'ensemble des personnes qui souhaitent participer à cette optimisation. Cela laisse envisager aussi la coordination nécessaire pour que les bonnes volontés des uns n'aillent pas à l'encontre des initiatives des autres. La pluridisciplinarité diminuera par ailleurs le risque d'épuisement de l'équipe, favorisera l'esprit d'équipe, l'implication, valorisera le travail de chacun, offrira de la reconnaissance. Cela donne du sens au travail réalisé, réaffirme les valeurs qui sous-tendent ces soins.

2.1.3 La dignité éclairée par les philosophes

Dans ses valeurs fondamentales, Coallia pose l'humanisme qu'elle définit en partie comme « le respect de la personne accueillie dans sa dignité et son intimité »⁴⁸, prôné également dans l'article 12 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie accrochée dans le hall de l'établissement. La « dignité » revient dans tous les ouvrages et articles, dès lors qu'on interroge la fin de vie. Elle est toujours la banderole brandie par les défenseurs de l'euthanasie pour justifier que l'on fasse cesser la vie. Jacques Ricot, philosophe parle de « véritable hold up sémantique »⁴⁹, nous incitant à définir ce mot pour pouvoir l'utiliser à bon escient. La racine latine signifie « qui vaut, qui a de la valeur » mais ne donne pas d'indication sur cette valeur. Est-elle conditionnelle ? Intrinsèque à l'homme ? Peut-il la perdre ?

Eric Fiat,⁵⁰ philosophe, présente 5 visions de la dignité :

1/ La conception bourgeoise (fin du XVIIIème- XIXème siècle)

Alors que la valeur, pour les nobles, s'inscrivait dans l'honneur, la dignité trouve son origine chez les bourgeois qui voient là un moyen de donner de la valeur à une conduite et non plus au fait d'être ou non bien né. Discriminante (parce qu'il y a des gens dignes et d'autres pas), hiérarchisante (parce que la dignité a des divers degrés), cette vision de la dignité pour les bourgeois était synonyme de « maîtrise, retenue, décence, pudeur, contenance », qui s'opposait au « laisser-aller », vision encore largement partagée aujourd'hui, dans le sens commun. Mais quelle dignité offre cette vision à un mourant victime de dégénérescence cérébrale, recroquevillé dans son lit, ne maîtrisant plus ses sphincters ?

2/ La conception religieuse monothéiste

Cette conception impose la première l'idée que la dignité est intrinsèque à l'humain. Mais Eric Fiat la définit comme « fragile » : « Si Dieu existe et si tous les hommes sont à son image et ressemblance, alors tous les hommes sont dignes. Mais si Dieu n'existe pas ? »

⁴⁸ Extrait de la déclaration du CA

⁴⁹ Jacques RICOT, *La mort est une sorte d'impensé*, in Direction[s] n°117 février 2014, p 22

⁵⁰ Eric FIAT, in cours donné à l'Espace éthique AP-HP le 14 janvier 2013 dans le cadre de ses Grandes Conférences.

3/ La définition de Kant

Kant écrit en 1795, dans son ouvrage *Fondation de la métaphysique des mœurs*, que « Tous les hommes sont dignes de la même dignité car si les choses ont un prix, l'homme, lui, a une dignité, laquelle est sans degrés ni parties, et cela, même si Dieu n'existait pas ». Cette idée de Kant est sous-tendue par le fait qu'il voit inscrite en tout homme « la loi morale », y compris chez le vieillard ou la personne handicapée et ce, même si la maladie ou l'âge empêche qu'elle ne s'exprime.

4/ La conception d'Hegel

Hegel va venir compléter les propos de Kant, en écrivant dans *la Phénoménologie de l'esprit* (1807), que « tant que cette dignité intrinsèque n'est pas reconnue par autrui, elle n'existe pas pleinement ».

Eric Fiat nous dit qu'« il y a des regards qui font fondre le sentiment de dignité comme neige au soleil. La dignité ne se perd pas, elle ne peut pas se perdre puisqu'elle est intrinsèque à la personne humaine. En revanche, ce qui peut se perdre, c'est le sentiment de sa dignité. Si vous ne rencontrez que des regards hostiles, des regards qui vous assignent à votre corporéité déficiente, vous avez l'impression que votre dignité se désactualise ».

5/ La conception moderne

Elle reprend l'idée que la perte des « maîtrises » entraîne la perte de la dignité. Cette maîtrise se mesure par la capacité de l'homme à dompter la nature. Le corps humain étant bien un élément appartenant à la nature, qu'advient-il alors de la personne âgée incontinente ou atteinte de troubles neuro-dégénératifs ? Elle tombe dans l'indignité ! Nous observons ici un retour à la conception bourgeoise, qui sous-tend clairement la pensée et le discours de ceux qui cherchent à légaliser l'euthanasie.

S'il n'y a pas de bonne et de mauvaise conception de la dignité, il n'y en a pas moins un choix à faire, pour se positionner clairement dans l'accompagnement de résidents en EHPAD.

Ce sont donc les positions des philosophes que je retiendrai comme fondement pour nos pratiques. Ceci signifie que le regard des équipes et des familles, leurs gestes, leur humanité, sont le dernier rempart de la dignité des personnes âgées qui meurent à la Maison du Telhuet. Toutes sont dignes, et ce jusqu'au bout de la vie. Toutes sont uniques. Mais ce sont bien les soignants, dans leur façon de les regarder, de les considérer, avant même d'avoir agi le moindre geste, qui leur offrent cette pleine dimension de leur dignité et de leur unicité. Voilà de quoi lutter contre la dépersonnalisation dont souffrent souvent les résidents d'EHPAD, et donner du sens au travail que les équipes accomplissent chaque jour !

2.2 La vieillesse et la mort aux travers de leurs représentations

2.2.1 Le regard de la vieillesse dans la société française⁵¹.

Du moyen âge au XVIII^e siècle, la vie était dure et exigeait une résistance physique pour pouvoir travailler. La vieillesse correspondait au moment où la personne ne pouvait plus mener une vie active, et devait donc se retirer. Le temps qu'il lui restait pouvait être consacré à l'art, l'étude, la piété. Parallèlement, une autre représentation de la vieillesse est « celle du vieillard dégradé, objet de répugnance. Il est malade, il perd ses dents, il sent mauvais et c'est peut-être cette image-là qui est dominante (elle a d'ailleurs persisté pendant très longtemps et a survécu presque jusqu'à nos jours, en pointillé...) »⁵²

Au XIX^e jusqu'au début du XX^e siècle, le vieillard devient le patriarche, riche d'expériences. Il peut transmettre ce qu'il sait et trouve de la valeur dans ce rôle « bien que persiste en dessous la très vieille image du gâteux »⁵⁴.

« Mais ce n'est que très récemment que nous avons vu le noble vieillard basculer du côté de l'hospice tandis qu'une autre attitude devant la vieillesse émergeait, qui consiste, comme chacun le sait, à la mettre à part et à faire en sorte qu'on ne la voit pas. »⁵⁴

Philippe Ariès analyse, en 1983, trois grandes générations dont la dernière est celle des nés en 1920 :

1/ la génération des personnes nées entre 1830 et 1850. Différence est faite entre les bourgeois d'une part et les artisans, paysans, ouvriers d'autre part.

L'activité professionnelle s'arrête à l'âge que l'on appelle la vieillesse (entre 40 et 50 ans pour les femmes et entre 50 et 60 ans pour les hommes). Les vieillards adoptent alors un genre de vie différent mais étonnamment aussi des vêtements différents. Les femmes se vêtissent alors de noir, changent de bijoux pour porter des bijoux en jais. Ce « costume » signe la vieillesse. Il sera porté jusqu'à la mort, qui arrivera bien après.

2/ la génération des personnes nées entre 1880 et 1890, la génération des combattants de 1914.

« Ce sont des gens qui sont nés du temps des lampes à huile, qui ont connu les fiacres dans leur jeunesse et qui sont morts comme mon père après avoir vu les Américains marcher sur la lune. »⁵⁴ Cette génération d'inventeurs a pu profiter, dans sa vieillesse de

⁵¹ D'après Philippe ARIES, Une histoire de la vieillesse ? In Communications, 37, 1983. Le continent gris. Vieillesse et vieillissement. pp. 47-54

⁵² D'après Philippe ARIES, Une histoire de la vieillesse ? In Communications, 37, 1983. Le continent gris. Vieillesse et vieillissement. pp. 47-54

toutes les nouveautés, à la fois celles qui ont participé à prolonger leur espérance de vie : antibiotiques, anticoagulants... mais aussi des progrès de la technique qui leur ont rendu la vie plus facile, développant la mobilité : ascenseurs, voitures, avion. Plus question d'adopter des vêtements de vieux. Cette génération, a créée des vieillards actifs, jusqu'à la mort.

3/ la génération des personnes nées entre 1910 et 1920 souhaite profiter de sa retraite. Les personnes des milieux populaires vont retrouver du temps pour bricoler et jardiner. Tous veulent profiter du troisième âge et des loisirs qui s'offrent alors, (ce que les politiques vont tout faire pour accentuer, souhaitant que les retraités consomment et réinjectent ainsi de l'argent dans l'économie). Faire durer sa vie active est d'ailleurs devenu plus compliqué : à compétences égales, les jeunes sont privilégiés lors des recrutements. « C'est qu'on entre dans une époque où les connaissances s'usent très vite et où il faut un renouvellement constant. Le vieillard n'a pas de supériorité sur la jeunesse parce que ses connaissances accumulées sont périmées. » Cette vieillesse est par conséquent « dévaluée ». « C'est cette troisième génération qui contient les germes du changement et de la société contemporaine, fondée sur ces trois refus : le refus du vieillard, le refus de l'enfant, le refus de la mort. »

Parce que nous vivons, au XXI^e siècle dans une société où sont valorisés jeunisme et beauté, divertissement, utilité et rentabilité, la fin de vie et la mort sont relégués dans les zones sombres où l'on n'aime pas regarder, enfermées dans des institutions. « En 1961, 66% des malades mouraient chez eux alors qu'aujourd'hui la proportion est rigoureusement inverse ».⁵³ Cette relégation dans les institutions rend le travail des équipes difficiles, avant même qu'elles n'aient passé la porte de l'établissement. Comment aider à bien vivre et bien mourir en EHPAD pourrait être socialement valorisé pour ces soignants dont le métier est de soulager et d'accompagner ? Ce sera à l'institution de trouver la réponse, garante à la fois de ses missions, mais aussi du sens et de la valorisation du travail accompli.

2.2.2 Les différentes représentations de la mort

« Chacun sait qu'il va mourir un jour. Mais ce savoir de notre condition d'être mortel est formel et abstrait. Nous le « savons » mais nous n'y croyons pas. Nous ne croyons pas à ce que nous savons. Nous nous affairons comme si nous allions toujours vivre. »⁵⁴

⁵³ Jean-François MATTEI, Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent, p24 in Fins de vie, éthique et société, Eres, Toulouse, 2014, 599p

⁵⁴ Pierre LE COZ, Le rapport du soignant à la mort ; approche philosophique et éthique, in Fins de vie et éthique, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Eres, Toulouse, janvier 2014, p.38/599

La mort s'entend comme la fin de la vie, la cessation physique de la vie. Dans son sens médical, elle correspond à la fin des fonctions du cerveau, définie par un électro-encéphalogramme plat. Mais Platon l'a définie comme « le terme d'une vie terrestre et l'accès à un monde idéal. Epicure l'a définie comme la dissolution de l'âme et du corps... »⁵⁵

A) L'apport d'Elisabeth Kübler-Ross

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), médecin psychiatre suisse, professeur de médecine du comportement, maintes fois Docteur Honoris Causa, a passé des milliers d'heures aux chevet d'enfants et d'adultes en phase terminale. C'est elle qui a mis en évidence les 5 étapes du mourir : le déni, la colère, la négociation avec la mort, la dépression, l'acceptation.

1/ Le déni : « Non, pas moi. »

« La dénégarion est importante et nécessaire, elle aide à amortir l'impact de la prise de conscience de la mort inévitable. »⁵⁶

2/ La colère : « Pourquoi moi ? »

Cette colère est souvent tournée vers Dieu qui semble imposer la mort alors que les autres restent en vie.

3/ La négociation (ou marchandage) : « Oui, moi, mais »

La négociation a pour but de gagner du temps, pour pouvoir assister au mariage d'un neveu, à la naissance d'une petite fille ...

4/ La dépression : « Oui, moi »

« Quand le mourant ne veut plus nous voir, c'est le signe qu'il a réglé tout ce qu'il avait à régler avec vous ; c'est une bénédiction ; maintenant il peut s'abandonner paisiblement. »⁵³

5/ L'acceptation : « Mon heure est arrivée et tout est bien. »

Ces 5 étapes sont un guide très utile pour comprendre les réactions d'une personne en fin de vie. Mais il faut rester souple dans cette lecture. Elisabeth Kübler-Ross a elle-même mis en avant le fait que les étapes ne se présentaient pas forcément dans cet ordre et qu'elles n'étaient même pas toutes vécues par tous... Elle avait coutume de dire qu'un process de deuil passait néanmoins nécessairement par 2 d'entre elles...

⁵⁵ <http://la-philosophie.com/philosophie-mort-definition>, consulté le 8 décembre 2015

⁵⁶ KÜBLER-ROSS Elisabeth, La dernière étape de la vie, Edition pocket, Paris, mars 2014, P. 42/249

Ces étapes seront vécues non seulement par la personne qui va mourir mais aussi par son entourage. Connaître ces phases que résidents et familles vont traverser peuvent aider les soignants à comprendre un comportement agressif, par exemple, et de fait, comprendre que l'agressivité ne leur est pas destinée ou n'est pas causée par eux, mais qu'elle est une étape par laquelle la personne chemine, indépendamment de l'environnement.

Le Dr Kübler-Ross nous offre par ailleurs une vision très positive, de la mort et de l'« après », étayée par l'étude de 20 000 cas d'hommes déclarés cliniquement mort, partout dans le monde. Pour elle, la mort « n'est qu'un passage dans une autre forme d'une autre vie sur une autre fréquence » et « l'instant de la mort est une expérience unique, belle, libératrice, que l'on vit sans peur ni détresse ». ⁵⁷ « La seule chose que nous perdons lors de cette transformation est ce dont nous n'avons plus besoin, à savoir notre corps physique. C'est comme si à l'approche du printemps nous rangions notre manteau d'hiver, sachant qu'il est trop usé et que nous ne le remettrons pas de toute façon. La mort n'est rien d'autre ». ⁵⁸ Cette conviction, chez Elisabeth Kübler-Ross, ne s'appuie pas sur la religion, mais bien sur les témoignages des mourants qu'elle a accompagnés.

Un autre apport majeur de la lecture des ouvrages de Kübler-Ross réside dans le fait qu'elle ne considère pas la mort comme un événement mais comme un processus. Et la différence est capitale ! Dans le premier cas, nous sommes confrontés à l'inconnu qui fait peur, avec sa crainte de la douleur qui accompagne (peut-être ?) l'arrêt des fonctions vitales. Très vite, l'image du cadavre qui peut-être effrayante elle aussi, s'associe à cette représentation. Nous entendons dire : « c'est glauque, c'est morbide... »

Dans le deuxième cas, il s'agit bien de tout ce travail que fait l'individu pour accepter sa mort, mais aussi des échanges qu'il peut encore avoir, des pardons à offrir ou à recevoir, des événements familiaux à partager, de l'ordre à mettre en lui...

Elisabeth Kübler-Ross n'est pas la seule à penser la fin de vie comme un processus. Le Dr Renée Sebag-Lanoë, ⁵⁹ ancienne chef de service de gériatrie et de soins palliatifs à l'hôpital Paul-Brousse, la rejoint sur ce point : « Il faut savoir, en effet, que la survenue de la mort appartient en propre à chaque vieillard. Que ceux qui mettent du temps à mourir ont souvent de bonnes raisons, imprévisibles : difficultés à se séparer d'un proche, attente de la venue d'un être cher, d'une naissance, d'un anniversaire ou d'une fête, existence d'un conflit familial non résolu. Il faut savoir aussi que dans les jours ou les heures qui précèdent la mort, peut survenir une amélioration inattendue de l'état de conscience et du discours qui va permettre des échanges ultimes inespérés entre le patient et ses proches,

⁵⁷ KÜBLER-ROSS ELISABETH, *La mort est un nouveau soleil*, Ed Pocket, Paris, 2015, p11

⁵⁸ KÜBLER-ROSS ELISABETH, *La mort est un nouveau soleil*, Ed Pocket, Paris, 2015, p41

⁵⁹ Dr Renée SEBAG-LANOË, *Décider dans les situations du grand âge*, in *Fins de vie et éthique*, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Eres, Toulouse, janvier 2014, p.158/599

dont la valeur est inestimable. Et ce alors même que le malade présentait par exemple un état démentiel très évolué. »

Bien sûr, les convictions religieuses, et les apports des différentes civilisations enrichissent aussi le rapport à la mort. Selon leurs croyances religieuses et leur histoire, les personnes âgées, leur famille, et les équipes percevront la mort de façon très différente. Le vécu de chacun sera singulier. D'où l'enjeu d'accompagner, avec les représentations et croyances de chacun, mais d'une façon concertée et cohérente, collective, les personnes âgées qui nous sont confiées, dans leur processus vers la mort, et j'oserais dire, vers une bonne mort.

Pour Eric Minnaert⁶⁰, « la mort est un sujet infernal d'un point de vue individuel mais plus facile à domestiquer ensemble ».

Ensemble, cela veut dire que la mort n'est pas plus le domaine privilégié des infirmières que des autres professionnels. La mort n'appartient pas au domaine médical. La mort n'appartient à personne et concerne tout humain, également. Ensemble, cela veut dire aussi que les qualifications de l'équipe de direction sur laquelle je m'appuie, ne les prédisposent pas (hormis la psychologue) à aborder plus facilement ou moins collectivement que les autres ce sujet là. C'est pourquoi, ils seront tantôt intégrés à la démarche en tant que sujets humains, au même titre que tous les autres soignants, tantôt pilotes, en tant que cadres, de cette démarche globale.

Si les représentations de la mort sont multiples celle des décès, en revanche, sont binaires pour les soignants de la Maison du Telhuet. Il y a les décès réussis et les décès ratés.

B) Les décès « réussis » et les décès « ratés »

Si l'expression a été prononcée pour la première fois par l'IDEC, elle est comprise de tous et partagée par tous les professionnels qui n'ont eu aucune difficulté à préciser ce qui faisait basculer un décès dans l'une ou l'autre des deux catégories.

Les « décès réussis » sont définis ainsi :

- « Quand on a pu accompagner du début à la fin,
- Quand on les a rendus plus beaux. C'est important pour les familles. Ca joue. Cela renvoie de l'apaisement,
- Quand on a les remerciements de la famille,
- Quand on est auprès d'eux au moment du décès,
- Quand ils ont un visage serein,

⁶⁰ Anthropologue qui interviendra sur la Maison du Telhuet

- Quand ça a été un moment authentique avec les équipes, et que les professionnels ont ressenti le fait d'être ensemble « en tant qu'êtres humains » auprès de la résidente,
- Quand un décès a pu être parlé, expliqué avec la famille,
- Quand la résidente a pu le préparer (une famille avait amené le jour du décès une boîte que la résidente avait remplie avec une paire de chaussures, des colliers... vêtements très coquets qu'elle voulait porter après sa mort),
- Le jour où une famille a refusé que leur mère parte avec le SAMU pour qu'elle meure auprès des soignants de la Maison du Telhuet en qui elle avait confiance. »

Les « décès ratés », quant à eux, sont définis ainsi :

- « Les décès suite à des chutes, des accidents, des fausses routes, ou pire : un suicide. (Ils génèrent beaucoup de culpabilité),
- Un décès mal annoncé par téléphone (l'infirmière avait appris en école d'infirmière que le décès ne devait jamais être annoncé au téléphone. Elle appelait donc la famille pour la prévenir du décès, sans s'autoriser à le dire vraiment. Elle a très mal vécu cet appel),
- Un décès le jour de Noël avec une famille très mécontente de la date du décès,
- Un décès où l'IDEC n'était pas disponible pour le personnel parce qu'elle était en plein audit,
- L'après, avec les pompes funèbres, quand un homme tout seul vient prendre un corps,
- La famille qui se querelle au pied du lit pour savoir qui va prendre quoi, alors que la personne n'est pas encore décédée,
- Quand la fille d'une résidente demande « Quand est-ce qu'elle va mourir ? » agacée et visiblement intéressée par la mort de sa mère. »

Au travers de ces propos recueillis lors d'une rencontre pluridisciplinaire, nous voyons l'importance que prennent les relations avec la famille dans ces moments là. Leur comportement avec le résident, ainsi que leur reconnaissance envers les équipes, ou à l'inverse, leur dédain voire même leurs reproches vont laisser une empreinte très forte sur les équipes. Si la confiance n'a pu se construire entre l'établissement et les familles avant ce moment de deuil, les échanges seront plus compliqués dans les moments où les émotions sont exacerbées.

Accompagner jusqu'au bout la résidente, pour les équipes et accompagner ses équipes, pour l'IDEC est aussi le gage d'un décès réussi. Nous pouvons d'ailleurs nous interroger sur cette situation où un audit a empêché l'IDEC de seconder ses équipes lors d'un décès, alors que c'est bien auprès d'elles qu'elle devait et souhaitait être.

Si la question des décès « réussis » a trouvé réponse avec les soignants, celle du « bien mourir » s'est posée très vite aussi. La richesse des réponses ci-dessous tient au fait que les résidents et les soignants qui le souhaitaient ont pu y répondre ensemble. Ainsi, tout le

monde acceptait de se projeter dans l'idée de sa propre mort, ce qui n'a suscité d'ailleurs aucun émoi, les personnes présentes ayant choisi de participer à cet espace de parole.

A la question « Qu'est-ce que bien mourir ? » les réponses peuvent être classées ainsi :

DIGNITE	SANS DOULEUR/SOUFFRANCE	ENTOURE/LES AUTRES
C'est mourir dignement (5) Dans le respect (2)	Sans souffrance (5) Sans douleur (4) Dans son sommeil (2) Calmement (1)	Mourir entouré (1) Accompagné par ses proches (1) Sans faire de peine à ceux que l'on quitte (interdit le suicide) (1)
PAIX	AUTRES	
Paisiblement (2) S'endormir en étant en paix avec soi-même et sa famille (1) Etre dans le calme et la paix (1)	Quand on a réalisé ses rêves (1) Avoir le choix (1) Vite fait (1)	

Le « bien mourir » a entraîné des discussions sur « l'après ». Et après, c'est le temps des rituels.

C) Les rituels et leurs fonctions

Dans toutes les sociétés, la mort est ritualisée. Du masque Hopi amérindien à la création d'hôtels mortuaires par les enfants des écoles, au Mexique, en passant par les poupées du pays Toraja en Indonésie, les humains trouvent toujours une réponse visuelle partagée qui permet de matérialiser le concept impensable qui est la mort. Aujourd'hui notre société est une exception qui cherche à « sortir » la mort, à la mettre de côté, et qui se prive de rituels.

La Maison du Telhuet ne fait pas exception. Les traces du passage d'une personne âgée sont très vite effacées après son décès, comme s'il y avait urgence à la faire disparaître. Il faut vider la chambre rapidement, pour des raisons de taux d'occupation, le corps est sorti de la chambre de façon à ne pas être vu par les autres résidents, le nom disparaît de la porte et de la boîte aux lettres, pour que les familles qui viendront prendre la suite n'y soient pas confrontées. Le résident est sorti du logiciel de transmission, pour les besoins du service comptabilité. Seule une photo laissée quelques jours dans le couloir près de la salle à manger vient prévenir les autres résidents, du décès récent (la psychologue informe, quand elle le peut, les résidents qui étaient liés à la personne décédée). En fait,

le décès laisse place à un grand vide : vide de mots, vide d'hommages, vide de rituels. Comment, dans ces conditions, les résidents et les soignants peuvent-ils faire le deuil de ceux et celles qu'ils ont accompagné(e)s, si ce n'est, comme ils nous le diront plus tard « en pleurant seul le soir à la maison » ?

2.3 Le « prendre soin » à décliner du résident au salarié

Parce que le métier en EHPAD est devenu d'aider à bien mourir autant que d'aider à bien vivre sa vieillesse, la professionnalisation des équipes est incontournable. L'investissement des professionnels est un atout majeur à la Maison du Telhuet. Les équipes seront cependant plus performantes si elles arrivent à décroiser leurs missions et à développer des pratiques transversales pour monter en compétences et mieux accompagner. Le management aura pour objectif de leur donner les outils et les moyens nécessaires pour permettre cette évolution. C'est bien ce double enjeu qui guidera ma démarche.

2.3.1 Qu'est-ce que « prendre soin » ?

L'étymologie du mot « soin » est incertaine mais son sens : « souci, préoccupation relatif à un objet, une situation, un projet auquel on s'intéresse / Intérêt, attention que l'on a pour quelqu'un / Souci, inquiétude »⁶¹ semble communément admis.

Yves Gineste et Jérôme Pellissier reprenant les travaux de Rosette Marescotti affirment avec beaucoup de bon sens que « pour prendre soin, (...) il faut s'efforcer de connaître et comprendre celui dont on prend soin. »⁶² Ils fixent alors les moyens dont disposent les professionnels pour prendre soin : « le savoir théorique et clinique, les informations que la résidente veut bien donner de ce qu'elle sent, ressent, les informations partagées par les professionnelles, l'empathie, et le besoin de bien se connaître soi-même pour comprendre ce qui se passe dans la relation à l'autre. »

Comprenons bien que l'enjeu est double, dans un EHPAD, dont on défend qu'il est à la fois un lieu de vie et un lieu de bien mourir. Le bien mourir dépend à la fois des aspects techniques, médicaux, et d'autres aspects multiples qui n'ont plus rien à voir avec le médical, touchant au confort, au respect, à l'écoute, aux attentions, au tact. Les professionnels seront d'autant plus efficaces qu'ils prendront en compte tous ces moyens

⁶¹ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/soin>, consulté le 15 novembre 2015

⁶² Yves GINESTE et Jérôme PELLISSIER, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, p.162

d'accompagner la fin de vie et qu'ils se coordonneront pour en faire bénéficier les résidents.

« Encore aujourd'hui, il existe dans de nombreux lieux une séparation aberrante entre les soins, soins d'hygiène, soins techniques, soins relationnels (souvent sacrifiés). Séparation qui laisse croire qu'un soin d'hygiène n'est pas technique, qu'un soin technique n'est pas relationnel, que des soignants et des malades ne sont pas des hommes comme les autres, en relation et en communication dès qu'ils sont en contact, dès qu'ils sont ensemble »⁶³.

C'est pourquoi, je me permettrai d'appeler « soignants » tous les professionnels chargés du « prendre soin » des résidents, quel que soit leur diplôme, leur fonction, leur niveau hiérarchique.

Un agent hôtelier qui va venir nettoyer une chambre, tout en échangeant quelques mots, ou qui va redresser la personne qui penche sur le côté, prend soin de la personne âgée ni plus ni moins que l'aide-soignante qui va assurer un change quelques minutes plus tard. De la même manière, l'agent technique qui va réparer une lampe de chevet parce que la résidente aime cette lumière douce quand la nuit tombe, participe, à sa manière au prendre soin. Je parlerai donc d'« équipes » pour qualifier tous les professionnels qui de près ou de loin, vont agir dans l'intérêt de la personne âgée, « se faisant du souci », « s'intéressant », « cherchant à connaître la personne âgée ».

Si pour soigner dans le sens du « cure » de Winnicott, c'est sur la compétence technique des médecins et des infirmières que le résident peut s'appuyer, c'est bien le savoir-être des équipes qui va garantir le « care » pour une « mort réussie » à la Maison du Telhuet.

Cela signifie qu'une de mes priorités sera de donner aux professionnels, en passant par leurs responsables, les moyens d'être (les moyens de « savoir-être », devrais-je dire) pleinement disponibles à la personne en fin de vie, authentiques. C'est la qualité de la présence de chacun et la capacité à coordonner ces présences, qui va faire toute la différence. Car comme le dit Eric Fiat : « au chevet du mourant, il ne s'agit pas tant de faire quelque chose que d'être là, pas tant de dire que d'écouter : ouvrir un vide de bonne qualité, à l'intérieur duquel les paroles du mourant peuvent se déployer ; une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible. Ainsi y a-t-il une possibilité de découvrir au dernier moment des potentialités cachées de l'être, une lumière nouvelle que la « vie active » ou vie affairée semble vouloir étendre. »⁶⁴

Mais être « disponible » à l'autre nécessite un cheminement, une reconnaissance et des réponses à ses propres besoins.

⁶³ Yves GINESTE et Jérôme PELLISSIER, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, p.168

⁶⁴ FIAT Eric, L'accompagnement comme devoir de civilisation p31 in Fins de vie, éthique et société, Sous la direction de Emmanuel Hirsch, éres, Toulouse, 2014, 599p

Pour Winnicott, prendre soin, c'est donner à une personne dépendante « la possibilité de dépendre de nous. C'est être humainement fiable. »⁶⁵

La directrice devant être exemplaire, c'est en étant fiable pour les équipes, en prenant soin d'elles, que je favoriserai l'implication cohérente de chacun, et permettrai aux soignants d'être disponibles pour les personnes âgées qu'ils accompagnent.

Je m'interrogerai donc sur les outils de management à ma disposition pour assurer aux salariés de la Maison du Telhuet, la sécurité et le soin dont ils ont besoin pour continuer à s'impliquer dans leurs missions sans se mettre en danger, quel que soit le niveau hiérarchique.

2.3.2 Le regard des professionnels sur les besoins de la personne âgée en fin de vie

Il paraît naturel aux professionnels d'être plus attentifs aux résidents qui traversent cette période de vie particulière, de veiller à leur confort, de même qu'il leur paraît naturel d'apporter « de la chaleur humaine » à la personne en fin de vie. Ils souhaitent avoir le temps de faire leur travail humainement afin de pouvoir répondre au résident de manière individualisée, en fonction de ses besoins spécifiques. Mais quels sont ces besoins ? Si les aides-soignants et les infirmières ont tous appris dans leurs formations initiales les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson « besoin de respirer, de boire et de manger, d'éliminer... » il est évident pour tous que les notions de plaisir, d'affectif, de spiritualité, non citées par Virginia Henderson doivent être prises en compte dans leurs pratiques.

Les professionnels sont allés au-delà de leur apprentissages initiaux, pour lister et classer les besoins des résidents en quatre grands domaines pouvant se confondre : le psychologique/spirituel, le médical, le corporel, l'environnemental. A chaque besoin, ils associaient, sans aucune difficulté, les personnes susceptibles d'y répondre. La multiplicité des intervenants possible était criante, prouvant, si cela était encore nécessaire, qu'un accompagnement humain et efficace exige de la complémentarité et de la coopération. Cela est alors compris et admis par tous.

Mais les outils de communication manquent. Comment savoir quand la dernière soignante est passée dans la chambre et ce qu'elle a fait (remonter un oreiller, hydrater, proposer un aliment, fait un soin) ?

⁶⁵ d'après Jean-Pierre LEHMANN, Ce que prendre soin peut signifier, <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2005-1-page-50.htm>, consulté le 1^{er} décembre 2015

Comment savoir si la personne mourante a envie ou non qu'on lui prenne la main ? A envie ou non d'écouter de la musique classique ? Préfère une porte de chambre entrouverte ou fermée ? Elle n'est pas toujours en capacité de parler. Des troubles cognitifs peuvent empêcher les soignants de bien la comprendre. Quels outils peuvent être inventés pour se donner les moyens d'identifier les besoins dans le but de mieux pouvoir y répondre ?

Certains soignants s'interrogent enfin sur leur possibilité d'être présents, sans avoir à agir ni à réaliser de geste technique, convaincus pourtant de l'importance de cette présence à offrir. En d'autres termes la question est « ai-je le droit ? » Ce qui revient à demander : « être assis auprès de la personne âgée mourante, en étant attentif, bienveillant, à l'écoute, est-ce un soin ? » Ma réponse de directrice est : « Oui, une présence d'une telle qualité est un soin ». Mais il s'agira pour les soignants de trouver un moyen de se coordonner, et aussi de trouver d'autres solutions pour offrir une présence à la personne âgée en fin de vie, quand ils sont occupés à d'autres missions et/ou lorsque les familles sont totalement absentes ; les soignants ne pouvant être au chevet du mourant en permanence.

2.3.3 Les risques psycho-sociaux : quels sont-ils ?

Le ministère du travail définit les risques psycho-sociaux comme « des risques professionnels qui portent atteinte à l'intégrité physique et à la santé mentale des salariés : stress, harcèlement, épuisement professionnel, violence au travail... Ils peuvent entraîner des pathologies professionnelles telles que dépression, maladies psychosomatiques, problèmes de sommeil, mais aussi générer des troubles musculo-squelettiques, des maladies cardio-vasculaires, voire entraîner des accidents du travail. »⁶⁶

L'employeur doit prendre les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale de ses salariés. Il ne s'agit pas d'indications à suivre mais bien d'une obligation de résultat en matière de santé et de sécurité au travail.

De fait, obligé par l'article L 4121-1 du code du travail, l'employeur « prend les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs. Ces mesures comprennent :

⁶⁶ La prévention collective des risques psychosociaux s'inscrit aussi dans la démarche globale de prévention des risques professionnels. En application de la directive-cadre européenne 89/391/CEE, la loi définit une obligation générale de sécurité qui incombe à l'employeur <http://www.travailler-mieux.gouv.fr/Que-dit-la-loi.html> consulté le 2 décembre 2015

- 1/ Des actions de prévention des risques professionnels,
- 2/ Des actions d'information et de formation,
- 3/ La mise en place d'une organisation et des moyens adaptés. L'employeur veille à l'adaptation de ces mesures pour tenir compte du changement des circonstances et tendre à l'amélioration des situations existantes. »

J'aurais pu proposer aux salariés de la Maison du Telhuet de passer le test du MBI (test d'évaluation du burn out), qui interroge l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation de la relation et l'accomplissement personnel, à travers des questions telles que : « Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail » ; « Je sens que je craque à cause de mon travail » ; « Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement », etc. La personne qui passe le test s'auto-évalue à travers ces items.

Mais plutôt que de faire une évaluation, j'ai préféré partir du postulat que de travailler avec des personnes âgées dépendantes est un travail éprouvant. Quand bien même on ne parlerait pas des risques psycho-sociaux, il est de ma responsabilité d'apporter aux soignants les moyens adaptés d'effectuer leurs missions sans s'épuiser eux-mêmes. Et pour ce, je vais devoir prendre en compte les risques liés aux exigences émotionnelles (empathie, contact avec la souffrance, devoir cacher ses émotions...)⁶⁷ et le risque d'épuisement psychique, que je chercherai à prévenir. Il s'agira aussi d'écouter pour identifier les besoins. Comment prendre soin des équipes sans cela ?

2.3.4 Prendre soin des salariés

Les salariés s'impliquent fortement lorsqu'un résident est sur le point de mourir. Certaines soignantes sont très proches physiquement, au moment du décès. Mais l'organisation ne prévoit pas toujours « l'après » et il peut arriver qu'une salariée rentre alors chez elle, alourdie de ce qu'elle a vécu, sans avoir eu la possibilité de parler avec l'IDEC ou la psychologue, ni avec qui que ce soit d'autre. De quoi aurait-elle besoin, exactement à ce moment-là ? Quand une salariée qui a été confrontée à cette situation en octobre l'évoque, mélangeant cris et pleurs, à la fin d'une réunion de transmissions, c'est la reconnaissance (ou plutôt son vécu de manque de reconnaissance) qui prend la première place dans son discours. Mais est-ce tout ?

Il sera de ma responsabilité de faire émerger les besoins pour mieux y répondre, et ainsi, prendre soin des équipes que je dirige, prévenir les RPS.

⁶⁷ d'après le rapport GOLLAC 2011, cf annexe 4, <http://www.psychologuedutravail.com>, consulté le 12 novembre 2015

A) Un travail de deuil, à répétition.

C'est Freud qui introduit l'expression de « travail du deuil » employée dans le langage courant. Laplanche et Pontalis, co-auteurs du *Vocabulaire de la psychanalyse*, en propose la définition suivante : « processus intrapsychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement, et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci. »

Le mot deuil a la même racine latine que la douleur : « dolus ». Faire son deuil signifie « passer à travers sa douleur », lorsqu'une personne, un objet, un état de santé ont été perdus. La rupture peut avoir des conséquences diverses : physiologiques, psychologiques, affectives, comportementales et/ou sociales.

L'émotion et le sentiment de perte des professionnels au décès des résidents sont variables, selon les affinités, la qualité de la relation, la durée du séjour dans l'établissement, les sentiments qui ont pu s'exprimer dans la relation.

De certains résidents, des soignants pourront dire : « il y en a, ça ne nous gêne pas qu'ils partent. » Pour d'autres en revanche, la séparation ne va pas de soi. Suite à un décès, certains soignants pleurent, quelquefois en se cachant, associant cette expression de l'émotion à un manque de professionnalisme. D'autres me diront : « ne nous laissez pas repartir avec ça ! »

Lorsque le décès d'une personne pour laquelle ils ont eu de l'affection est soudain, ou lorsque la personne âgée décède à l'hôpital et qu'ils n'ont pas vu son corps, certains soignants attribuent au résident qui va occuper la chambre à sa suite, des traits de caractère, ou des ressemblances, avec son prédécesseur. C'est comme un manteau qu'ils lui colleraient à son arrivée, et qui ne lui appartient pourtant pas. Sans doute une façon de prolonger encore un peu la personne âgée disparue, mais aux dépens d'une autre. Les soignants qui ont exprimé cela sont conscients de cette « projection », trouvent cela « bizarre » mais n'arrivent pas à agir autrement. Ils expriment alors leur soulagement d'accueillir un homme plutôt qu'une femme, à la suite d'une résidente qu'ils ont beaucoup appréciée, quand c'est le cas.

Rappelons ici que les décès à la Maison du Telhuet sont fréquents (18 en 2015). Les professionnels sont donc confrontés au travail de deuil de façon répétitive, chaque deuil pouvant venir réactiver le précédent, et fragiliser le soignant, si le travail n'a pas été fait.

C'est un processus intrapsychique et donc par définition personnel, mais l'institution a un rôle à jouer pour aider ce processus. Le premier est d'autoriser l'émotion que certains s'interdisent.

Nous entendons souvent parler de « neutralité bienveillante » comme idéal de la relation soignant-soigné. Elle enferme en fait chacun dans un « no man's land » où personne ne se retrouve. Les soignants comprennent que leurs émotions doivent être réprimées. Que d'en ressentir et pire, de les montrer, font d'eux de mauvais professionnels. Que cela pourrait même nuire au résident !

Le personnel administratif est lui aussi touché. La comptable, présente dans l'établissement depuis 25 ans, va se cacher dans les toilettes lorsqu'une famille avertie d'un décès arrive à l'EHPAD, craignant de ne pouvoir réfréner sa tristesse.

Qu'entraîne cette notion de neutralité bienveillante adaptée au résident ? Une absence de toucher ? De tendresse ? Une vie aseptisée d'émotions reçues. N'oublions pas que si l'EHPAD est un lieu de travail pour les salariés, les résidents y passent, eux, tout leur temps. Et tout son temps dans la neutralité, c'est long !

Yves Gineste et Jérôme Pellissier nous offrent une alternative bien plus attractive : la distance thérapeutique.

« La distance thérapeutique ne peut pas être, (...) une « distance affective » fondée sur la négation ou l'interdiction des émotions. Elle se fonde en revanche sur cette distance philosophique, qui permet à un soignant d'être librement en lien émotionnel avec une personne, sans y laisser la peau, parce qu'il a abandonné ce pouvoir et cette prise de possession de l'autre. Elle implique d'être responsable du respect des règles de l'art : elle implique d'accepter que la santé et le bien-être d'une personne n'appartiennent pas aux soignants mais à elle-même ; elle implique de reconnaître que lorsqu'une personne meurt, ce n'est pas le soignant qui est coupable, ce n'est pas une part de lui qui disparaît. Il peut ressentir de la peine, mais cette peine n'est plus destructrice ni fusionnelle : elle l'autorise en revanche à se sentir riche de ce que la personne lui a donné et de ce qu'il a apporté à cette personne »⁶⁸.

B) Des théoriciens pour comprendre les besoins

La pyramide de Maslow est régulièrement citée lorsqu'il s'agit de besoins. Or, elle date de 1940 et présente des lacunes. Elle n'explique pas la démotivation de professionnels dont tous les besoins de la pyramide sont satisfaits ni la motivation d'autres, travaillant à leur

⁶⁸ Yves GINESTE et Jérôme PELLISSIER, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, p.207

compte, sans aucune sécurité financière. Nous allons donc nous appuyer sur deux autres modèles.

Le cognitivisme de Deci et Ryan (1975)⁶⁹

Deci et Ryan (1975) montrent qu'il existe trois besoins psychologiques basiques qui permettent à l'individu d'atteindre un niveau optimal de développement personnel :

- 1/ Le besoin de compétence qui fait référence à la sensation que peut éprouver un individu lorsqu'il agit efficacement avec son environnement en utilisant ses capacités,
- 2/ Le besoin de relations sociales qui est lié au fait de se sentir connecté aux autres par un lien d'appartenance, qui renvoie à la notion de partage,
- 3/ Le besoin d'autodétermination qui renvoie au fait d'être à l'origine de son propre comportement.

La démotivation peut provenir de la baisse ressentie de l'un des trois besoins ci-dessus.

Deci et Ryan distinguent la motivation extrinsèque (pressions externes : l'image que l'on va renvoyer aux autres ou internes : la culpabilité par exemple) de la motivation intrinsèque « qui s'appuie sur différentes formes de plaisirs autodéterminés qui sont déclenchés de manière très personnelle. La régulation est alors intégrée et peut provoquer une motivation très forte »⁶⁸

Le fait que les sources de motivations puissent être intrinsèques ou extrinsèques montre les limites du management d'une directrice, sans qu'elle renonce cependant à agir là où elle le peut. En l'occurrence, il s'agira de prendre en compte ces trois différents besoins pour construire des propositions d'actions favorisant le bien-être et la motivation des salariés. Mais Deci et Ryan nous laissent entrevoir d'ores et déjà qu'un suivi RH individualisé ainsi que des formations seront à prévoir pour répondre au besoin de compétence. Il faudra refaire travailler les équipes ensemble et permettre à chacun de trouver (ou retrouver) une place, un rôle, reconnue par les autres pour répondre au besoin de relations sociales. Car si l'on pouvait s'attendre à ce que l'appartenance soit réinterrogée par l'absorption de l'association initiale par le groupe Coallia, c'est plutôt le fait d'appartenir à l'équipe d'hébergement ou l'équipe des soignants, plus qu'à la Maison du Telhuet elle-même, qui complique les relations entre professionnels aujourd'hui. Le

⁶⁹ JAQUET Stéphane, « Le cognitivisme de DECI et RYAN », in Des théories au système global de la motivation (ou vers un véritable système de la motivation), <http://www.creg.ac-versailles.fr/des-theories-au-systeme-global-de-la-motivation-ou-vers-un-veritable-systeme-de>, consulté le 10 décembre 2015

besoin d'autodétermination quant à lui me fait penser à la notion de pouvoir développée par M. Crozier et E. Friedberg. Il faudra penser aux délégations de certaines missions, afin que chacun trouve les moyens d'être acteur de son comportement dans un système cohérent, en lien avec tous les autres.

La théorie des besoins de McClelland, 1961

Pour McClelland, c'est la volonté de satisfaction d'un besoin qui motive les individus. Il expose en 1961 une théorie selon laquelle un des trois besoins qu'il a recensés prédomine chez chaque individu et influe sur sa motivation. Les trois catégories de besoins qu'il propose n'ont aucune hiérarchie entre elles :

1/ Le besoin d'affiliation. C'est le besoin de s'associer à d'autres personnes.

2/ Le besoin d'accomplissement. C'est le besoin de relever des défis, d'atteindre des objectifs.

3/ Le besoin de puissance. C'est le besoin d'avoir de l'influence sur ses pairs, d'être capable de les motiver vers un objectif précis.

La personnalité de chaque individu est marquée par la prédominance d'un des trois besoins qui sera la force motrice qui influera sur ses comportements.

En tant que directrice, je suis sensible à être à l'écoute des besoins des individus, qu'ils soient exprimés (ce qui est facile) ou qu'ils soient latents (ce qui l'est moins).

Comme McClelland le suggère, je serai attentive à prendre aussi la pleine mesure des besoins spécifiques à chaque individu. C'est pourquoi j'ai réuni les professionnels pour leur demander d'identifier eux-mêmes leurs besoins individuels et mais aussi collectifs, au cours de l'accompagnement ou suite à un décès. Sur cette base, j'adapterai les outils RH et organisationnels à ma disposition pour organiser les réponses aux besoins qui auront été mis en évidence.

C) Des besoins collectifs qui s'expriment

A la question « de quoi avez-vous besoin pour pouvoir faire votre deuil, après le décès d'une personne que vous avez accompagnée ? », la presque totalité des soignants interrogés ont répondu : « parler entre collègues. » ; « pouvoir parler plus ». Ce n'est pas un entretien avec la psychologue de l'EHPAD ni même un groupe de parole médiatisé qui correspondait alors à leur demande mais bien un espace de parole libre, où pouvoir

« déposer » émotions, anecdotes, informations, doutes d'avoir bien fait, hommage à la personne âgée. Avoir des informations sur le décès, est une requête tout à fait légitime aussi ; elle a été formulée.

La nécessité de ces temps de parole a été identifiée aussi par Yves Gineste et Jérôme Pellissier, lorsqu'ils écrivent : « la majorité des soignants le disent : ce qui les fait souffrir, ce qui les décourage ou les démotive, ce n'est pas d'être sensibles et de ressentir des émotions, mais c'est de ne pas posséder les outils, les personnes, le temps et les structures pour réfléchir à leurs émotions et les partager, c'est de devoir les taire et faire semblant de n'en pas éprouver »⁷⁰.

Le besoin d'assister aux obsèques est clairement exprimé ainsi que celui de garder des souvenirs, façon d'accompagner « jusqu'au bout », « jusqu'à la dernière demeure » entend-on, mais aussi d'avoir un support matériel qui puisse faire mémoire.

Les souhaits de formations en accompagnement de fin de vie ayant déjà été formulés par certains soignants à leur chef de service, ils n'ont pas été cités mais restent d'actualité.

Les soignants ont aussi exprimé des souhaits personnels tels que : faire du sport, de la méditation, de la sophrologie, se distraire, ou penser à leur famille. Il s'agit là de la sphère privée, de leur façon personnelle de vivre le deuil. Cela leur appartient.

Pour les autres besoins formulés en revanche, une réponse institutionnelle devait être trouvée. Et puisqu'ils avaient pu communiquer librement sur leurs besoins, il n'y avait plus d'obstacles à ce qu'ils proposent des réponses collectives à ces besoins. Ce qui a été fait.

2.4 Des usages et des manques

A la maison du Telhuet, les personnes âgées meurent plus de fatigue que de maladie (les cancers sont exceptionnels), plus fréquemment la nuit que le jour, plutôt dans leur chambre qu'à l'hôpital.⁷¹ Quelquefois prévisibles, quelquefois non, les décès interrogent souvent les pratiques. L'implication affective rend chaque décès différent. La présence ou non des familles oblige à adapter chaque accompagnement. Pourtant, la récurrence des décès tend à les banaliser. Il manque encore de temps institutionnalisés pour permettre aux équipes de se concerter, de prendre des décisions collégiales sur chaque accompagnement, et sur le rôle et la place de chacun dans ces moments jamais anodins. Il manque aux autres résidents et aux salariés des temps d'échanges après les décès

⁷⁰ Yves GINESTE et Jérôme PELLISSIER, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, p.171

⁷¹ Cf Annexe 5 Caractéristiques des décès à la Maison du Telhuet, en 2015

aussi. Impossible de rendre hommage à la personne âgée décédée et de pouvoir échanger sur ce qui a été bien ou mal vécu dans cet accompagnement. Les salariés qui souhaiteraient se rendre aux obsèques se l'interdisent tacitement quand l'enterrement a lieu sur leur temps de travail.

2.4.1 Les besoins des familles

Un questionnaire a été conçu dans le but de recueillir les appréhensions et besoins des familles, en prévision de la fin de vie de leur proche.

Il était composé de 7 questions ouvertes :

- 1- Quelles sont vos attentes concernant l'établissement la Maison du Telhuet, en termes d'accompagnement de fin de vie ?
- 2- Vous êtes enfant, petit enfant, époux(se), nièce... comment souhaitez-vous être associé(e) à la fin de vie de votre proche ?
- 3- Qu'est-ce qui est important pour vous (dans les derniers jours et/ou après le décès) ?
- 4- Si vous avez des craintes (appréhensions); quelles sont-elles ?
- 5- Qu'est-ce que vous ne voulez pas du tout ?
- 6- Pour vous, qu'est-ce qui est le plus difficile ?
- 7- Souhaitez-vous exprimer d'autres choses (remarques, souhaits, questions) ?

Présenté comme un moyen de recueillir des informations utiles aux professionnels pour accompagner les résidents en fin de vie, en adéquation avec les besoins des familles, il a été distribué aux 72 familles/personnes de confiance. 9 familles l'ont rapporté complété. Les réponses sont intéressantes, aussi bien par l'occurrence de certains souhaits que par la spécificité d'autres demandes.

Demandes/besoins des familles	Nombre de fois où ils ont été exprimés
Prise en compte de la souffrance physique/éviter l'agonie	10
Etre informé/Etre prévenus le plus tôt possible	7
Pas d'acharnement thérapeutique	7
Soulagement des angoisses/Apaier douleur psychologique	4
Etre le plus présent possible/Etre auprès de lui	4
Ne pas la laisser seule/l'entourer/qu'elle ne soit pas seule le moment venu	4
Donner de la douceur	3
Craintes de l'après (gestion des émotions, difficultés à prévenir les autres membres de la famille)	3
Crainte d'être spectateur de la souffrance	2
Donner du confort	2

Permettre la présence du conjoint ou des enfants aux moments difficiles, y compris la nuit.	2
Extrême onction	2
Des réunions avec les familles pour une réflexion et un accompagnement avec psychologue et médecin	1
Etablir une méthode d'accompagnement pour tous	1
Plus d'attentions	1
Pas d'hospitalisation. Mourir doucement au Telhuet	1
Une réponse à la demande du malade et/ou des proches d'en finir avec la vie	1
Maintien si possible dans le logement	1
Prise en compte des attentes des familles et respects de ces attentes par tout le personnel (problèmes de communication récurrents)	1
Pas d'appel la nuit	1
Pouvoir répondre positivement à la question : Tout est-il fait au mieux pour le malade ?	1
Formation pour des soignants pour coordination spécifique des soins dans les derniers jours, et pour la continuité des échanges entre professionnels et la famille après le décès.	1
Donner de la tendresse, de l'amour	1
Interrogations concernant la capacité du proche à aider, soulager le résident	1
Questionnement autour de la prise en compte des opinions de la famille	1

Ces réponses recensent des souhaits propres à l'accompagnement du résident par les équipes : « la prise en charge de la douleur physique, psychique », le « non-acharnement thérapeutique », la « présence » à assurer, la « douceur », « l'amour » à donner au résident, « pouvoir répondre positivement à la question : Tout est-il fait au mieux pour le malade » ?

Ces réponses nous parlent aussi de la relation que les familles recherchent avec les équipes pour elles-mêmes : « être prévenues tôt, mais pas forcément la nuit » (certains enfants de résidents peuvent avoir eux-mêmes 80 ans), « une rencontre avec médecin et psychologue », être entendus, « pris en compte », prolonger le lien au-delà du décès du résident, « établir une méthode d'accompagnement pour tous », la réassurance devant leurs capacités à réagir, l'expression de leur émotion.

Certaines demandes sont impossibles à combler, compte-tenu des contraintes organisationnelles : « ne pas le laisser seul. » Le cadre légal est interrogé aussi : « une réponse à la demande du malade et/ou des proches d'en finir avec la vie ».

Toutes ces réponses sont autant d'outils offerts aux professionnels pour interroger les fonctionnements et les pratiques de l'établissement, dans le cadre d'un accompagnement

global du résident, c'est-à-dire, avec ses spécificités propres et familiales. Il est particulièrement important, pour bien traiter le sujet de la fin de vie, de réfléchir aux moyens d'y associer les familles, tout en laissant aux proches qui ne le souhaitent pas, la liberté de ne pas y participer.

2.4.2 Une démarche encouragée par Coallia, qui reste dans les classeurs

Les exigences de Coallia ne sont pas de générer des bénéfices (seul un équilibre financier est demandé) mais concernent la démarche qualité (normes ISO 9001⁷², et OHSAS 18001⁷³) car si certains établissements passent à côté de la certification, c'est tout le groupe qui s'en verra privé. Des protocoles de fin de vie ont donc été rédigés. Ils sont succincts mais fonctionnels. Présentés lors de l'évaluation externe, ils ne sont en revanche que très peu utilisés par les professionnels. D'où quelquefois l'impression d'une forme d'amateurisme, dans les accompagnements de fin de vie.

2.4.3 Un exemple significatif

Fin novembre 2015, Madame M est très affaiblie, et les équipes ainsi que sa fille comprennent bien qu'elle entre dans ses derniers jours de vie. Le Dr Co sort de deux jours de formation de soins palliatifs, il décide un soir, en urgence, de mettre Madame M. sous sédation profonde, commande une seringue auto-poussante (SAP) en pharmacie. Un collègue hospitalier lui rédige une ordonnance d'hypnovel.⁷⁴ Ainsi, d'après lui, le protocole est respecté. En réunion de transmissions, le médecin précise que la famille ne veut pas d'hospitalisation, annonce le traitement mis en place et ajoute : « c'est moi qui ai pris la décision, le protocole est respecté ». Il demande aux équipes d'exprimer des questions ou des doutes, si elles en ont. Personne ne prend la parole. En CODIR, alors que Mme M. est au cœur des discussions, le Dr Co, prend un ton plein de convictions lorsque je demande pourquoi il n'a pas fait appel à l'HAD. « Elles sont formées pour ça, nos infirmières. On est en déroute en fait, parce qu'on n'a pas le matos pour pouvoir faire nous-mêmes. On est à même de l'accompagner. On est les mieux placés pour le faire. Je suis content d'avoir fait ça. J'ai rempli une mission qui nous incombe. »

Ce qui n'est pas dit, c'est que l'EHPAD ne possède pas le matériel nécessaire parce que dans une situation similaire, c'est le HAD de Fécamp avec qui une convention a été signée, qui a toute légitimité à intervenir. Ce qui n'a pas été dit, c'est pourquoi il a voulu

⁷² La norme ISO 9001 concerne la qualité de l'organisation et du management

⁷³ La norme OHSAS 18001 indique la méthode de mise en place d'un management de la santé et la sécurité au travail et les exigences qu'il requiert.

⁷⁴ Hypnotique et sédatif à action rapide de la famille des benzodiazépines, à usage hospitalier

agir le soin, cette fois-ci. Ce qu'il a confirmé, c'est que la décision n'avait pas été prise de façon collégiale (comme cela aurait dû). Or, sa décision a impliqué les équipes : le factotum a dû aller chercher des produits à Lillebonne, l'infirmière devait revenir de chez elle à minuit pour changer la SAP, obéissait à des consignes téléphoniques sans écrit... Mme M. est morte paisiblement. Sa fille a félicité les équipes pour leur soutien et les a remerciées pour la qualité de la prise en charge. Pourtant, du chemin reste à parcourir ...

Je ne souhaite en aucun cas faire ici le procès du médecin mais bien montrer la marge de progrès pour que l'accompagnement de fin de vie soit une affaire d'équipe telle que l'exige l'article 1^{er} de la loi n°99-477 de 1999 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Nous devons progresser, et ce, à trois titres :

1/ La loi contraint à cet accompagnement concerté : avec le résident, sa personne de confiance, et les équipes.

2/ Les soins palliatifs visent à permettre au patient de terminer sa vie dans un confort le plus total possible, sans avoir, ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par des thérapeutiques acharnées. Travailler en équipe évite les dérapages.

3/ « Des soins de fin de vie de qualité ont une influence favorable sur le déroulement du deuil, à la fois pour les familles et les soignants »⁷⁵ Les soins palliatifs sont ceux qui préparent le mieux l'avenir, si l'on peut dire.

Conclusion de la deuxième partie :

A l'issue de ces constats et réflexions, nous comprenons bien que ce sont les équipes qui ont le pouvoir d'humaniser et de professionnaliser les accompagnements de fin de vie, transformant tous les décès à la Maison du Telhuet en décès « réussis ». Mais pour qu'elles puissent agir, elles ont besoin qu'on leur en donne les moyens. Ce sont ces moyens que je vais vous présenter dans la troisième partie. Celles-ci auront un impact à tous les niveaux de l'institution.

Dans cette démarche projet que j'ai impulsée et que nous avons structuré en COPIL, nous avons bien pris soin de partir des besoins de chacun (résident, soignant, famille) et de laisser chacun, au sein d'un groupe, proposer des idées, des rituels, des outils. Partir

⁷⁵ Dr Renée SEBAG-LANOË La décision face aux situations du grand âge Espace éthique AP-HP numéro 9-10-11 automne hiver 1999/2000 p.34

de l'individuel pour trouver des solutions collectives, adoptées par le plus grand nombre était l'enjeu. Car porter la fin de vie seul, épuise et abîme alors que vivre ensemble cette expérience partagée, enrichit.

Le but de la démarche a été compris par tous. Il s'agit bien de participer, ensemble, à produire un environnement bienveillant dans lequel la personne en fin de vie pourra faire de son mieux.

3 L'accompagnement de fin de vie réintégré dans un projet d'établissement

Tous les éléments abordés ci-dessus nous éclairent sur les besoins de nouvelles pratiques et de nouveaux soins, dans un contexte de changements. Un travail autour de l'accompagnement des résidents en fin de vie, parce qu'il concerne tous les protagonistes de la structure, sera un outil de cohésion d'équipes, de mobilisation des acteurs, et aboutira à un projet d'établissement redynamisé.

Par cette démarche, je souhaite faire vivre aux professionnels l'expérience de travailler en équipes pluridisciplinaires sur un sujet qui les touche profondément et les unit, en tant qu'êtres humains. Qu'ils acquièrent cette habitude de travailler ensemble, qu'elle que soit la couleur de leur blouse sera d'autant plus nécessaire que des décisions collégiales jalonnent le travail d'accompagnement de fin de vie de qualité.

Par ailleurs, je serai amenée à employer plusieurs types de management durant la démarche que je souhaite mettre en place. Le management participatif sera particulièrement pertinent pour mobiliser cadres et équipes qui participeront aux groupes de parole et aux ateliers. A d'autres moments, il me faudra être directive, pour exiger de la part de l'ensemble des professionnels l'utilisation d'outils institutionnels. Le management persuasif sera utile également, pour convaincre la responsable d'hébergement de la nécessité de déménager son bureau (nous le verrons plus tard). Le type de management dépendra aussi de la personnalité de chacun, certains nécessitant des cadres et des directives précises ; quand d'autres n'ont besoin que de quelques consignes et conseils pour donner leur pleine mesure.

La démarche sera en grande partie réalisée sur la base du volontariat. Les professionnels qui voudront assister aux temps de travail ne correspondant pas avec leurs emplois du temps pourront rattraper leurs heures.

Pour faire largement adhérer les équipes de professionnels, j'ai mis en place très rapidement un COPIL constitué de la psychologue, de la responsable d'hébergement, de l'IDEC, et de moi-même. Nous avons élaboré ensemble la colonne vertébrale de la démarche, que j'ai formalisée en objectifs généraux, opérationnels, actions... jusqu'aux indicateurs qui vont me permettre de l'évaluer.⁷⁶

Le COPIL se réunissait après chaque étape pour faire un point, afin de construire la suite, ou réajuster si besoin était. A noter que ces professionnels ont été extrêmement « moteurs », dès que le projet s'est dessiné. C'est sans doute une des clefs du succès de ce qui a été créé ensemble. L'enthousiasme doit être contagieux !

⁷⁶ Cf annexe 6 : Construction de la démarche autour d'objectifs généraux, opérationnels, et actions.

3.1 Aborder collectivement la mort pour qu'elle soit moins effrayante ou moins douloureuse

Nous le verrons tout au long de la démarche. Passer de l'individuel au collectif était un enjeu primordial. Il fallait pouvoir passer du vécu douloureux individuel non exprimé, à un libre partage entre humains.

3.1.1 Libérer la parole « ensemble »

A) Faire venir un anthropologue

Faire venir un anthropologue dans l'EHPAD, c'était briser l'omerta et faire des représentations multiculturelles une richesse. C'était signifier que le non-dit n'a plus sa place dans l'établissement, valoriser la prise de parole et la réflexion commune, autoriser le partage d'émotions. L'anthropologue que j'ai choisi, Eric Minnaërt a déjà vécu dans un EHPAD pendant six mois en immersion totale, jour et nuit ; il connaît bien son sujet.

Son intervention, autour de deux demi-journées intitulées « Et si ensemble, on parlait de la mort » était une façon très explicite d'annoncer la démarche que je souhaitais impulser. Il s'agissait de briser la chape de béton du silence, en étant prête à entendre, à remettre en cause les habitudes de l'établissement (ce que j'espérais bien évidemment), et à accompagner le changement qui allait naître de cette nouvelle possibilité de faire des choix collectifs à partir des besoins et émotions exprimés « ensemble ».

Mais qui était cet « ensemble » ? Membres du COPIL et intervenant se sont demandés s'il fallait inviter ou non les résidents et leurs familles lors de ces deux demi-journées. J'ai opté pour l'invitation des salariés ET des résidents, ce qui était une prise de risques. Mais libérer la parole de ces deux grands « protagonistes » en même temps portait une symbolique forte : d'humain à humain, quel que soit notre statut et le temps qui nous sépare de la mort, nous pouvons l'appréhender ensemble.

Sur la base du volontariat, 30 salariés représentant l'ensemble des professions de l'EHPAD, hormis le médecin, ont participé à ces deux groupes de parole. 8 résidents, invités par la psychologue ont souhaité être présents. L'un d'eux, rescapé de Buchenwald a enrichi le groupe de sa représentation de la mort.

Le premier groupe a dégagé quatre thématiques

- 1/ La communication autour des décès : Qui annonce ? A qui ? Quand ? Comment ?
- 2/ Le besoin de la reconnaissance de la disparition, de la présence, de l'émotion.
- 3/ La souffrance dont personne ne veut.
- 4/ Les traces que l'on laisse, que l'on veut garder des autres.

Le deuxième groupe en a dégagé deux :

1/ Les difficultés dans la relation avec les familles ?

2/ Qu'est-ce que bien mourir ?

Soignants et résidents ont réussi à exprimer des vécus communs autour des décès et ont compris qu'ils se protégeaient les uns les autres. Mais quel besoin de se protéger quand il n'y a pas de danger ? Quelle raison de ne pas parler d'un sujet douloureux quand c'est justement en le partageant qu'il devient acceptable ?

Ces deux temps de parole ont été énormément appréciés par tous les participants, sans exception. L'une des résidentes qui avait participé au premier « je viendrai, mais sûrement pas pour les deux heures ! » s'est réinscrite pour la deuxième après-midi.

B) Communiquer autour des décès

Pouvoir parler de la mort, en général, a instantanément levé les barrières qui empêchaient d'évoquer les décès passés et futurs des résidents de la Maison du Telhuet. L'information au travers du « qui doit informer qui ? » a suscité beaucoup de débats. Agents hôteliers, aides-soignants, AMP étaient convaincus qu'ils n'avaient pas le droit d'informer un résident s'inquiétant de l'absence d'un autre résident à table, ou s'étonnant de la présence soudaine et en nombre des membres de la famille d'un voisin de chambre. « On n'a pas le droit ! Ce n'est pas à nous de répondre » affirmaient-ils mais ne savaient pas d'où ils tiraient cette information. « C'est un secret médical » finirent-ils pas formuler, laissant aux infirmières et au médecin seuls, le droit de le rompre.

Mourir était devenu une information médicale confidentielle !

Réaffirmant que la mort était l'affaire de tous, j'ai donc donné à l'ensemble des professionnels l'autorisation (qu'ils avaient toujours eu, pourtant) de répondre spontanément aux questions des autres résidents ou des familles, sur le décès de l'un d'entre eux. Les informations médicales sur les pathologies et les traitements restaient, quant à elles, confidentielles. Le droit à la spontanéité a été très bien accueilli par tous.

Résidents et équipes ont alors cherché et choisi un moyen de transmettre l'information au plus vite, grâce à un petit meuble en forme de cube à garnir d'une bougie à led et d'une photo du résident encadrée, lors d'un décès. L'emplacement de ce cube, dans un des couloirs qui mène à la salle à manger, a été réfléchi pour que le plus grand nombre le croise, dans ses trajets quotidiens. Un autre sera accroché à l'entrée de l'EHPAD où passent les familles et les visiteurs.

Pour les résidents proches de la personne décédée, que les liens aient été tissés à l'EHPAD ou, pour certains, dès l'enfance, l'annonce visuelle n'est pas adaptée. Le groupe a décidé que l'annonce devait se faire lors d'un moment plus intime pouvant accueillir,

dans de bonnes conditions, l'expression d'émotions. Cette mission a été confiée aux soignants de l'aile et, en cas de présence de remplaçants connaissant mal les résidents, à la psychologue. Après que ces résidents ont été informés, le cube peut être rempli.

3.1.2 Choisir des rituels communs pour faciliter le travail de deuil

Nous avons évoqué, en première partie, le grand vide laissé par un décès, caractérisé par l'absence de mots, et de traces. Ce vide pose parfois plus de problème aux résidents et aux salariés que la mort elle-même. Disparitions symboliques et réelles se côtoient, s'entremêlent. Faire le deuil de quelqu'un nécessite de pouvoir repenser, évoquer, raconter les anecdotes vécues ensemble, rendre hommage à la personne disparue. Le vide empêche le travail de deuil.

Le besoin de rituels, comme réponse à ce « vide » a été introduit très tôt dans la démarche. Je ne m'attendais pas à autre chose en invitant un anthropologue ! D'autant plus qu'il affirma, en introduction d'une des sessions de groupe : « depuis l'homo sapiens, toutes les sociétés ont trouvé des réponses collectives à la mort, par le rituel. Le symbolique, la formalisation et le rituel sont les seuls moyens de lutter contre l'angoisse produite par la mort. »

Le rituel est composé de trois phases : la phase pré liminale (obsèques) ; liminale (le dîner qui suit, par exemple) et post liminale (l'après). Trois actions, participant à ce besoin de rituel ont été mises en place.

A) Pouvoir se rendre aux obsèques et y conduire les résidents qui le souhaitent

Certains soignants ont exprimé le besoin d'assister aux obsèques de résidents avec lesquels ils ont eu des relations particulières. Cela participe à leur processus de deuil. Ils disent alors « accompagner jusqu'au bout ». D'autres n'y tiennent pas du tout.

L'usage voulait jusqu'à aujourd'hui que ce ne soit possible que sur leur temps libre. J'ai souhaité donner aux salariés le droit d'assister aux obsèques des personnes âgées avec lesquelles ils ont partagé des affinités, un vécu particulier, y compris lorsque les obsèques coïncident avec un jour de travail... Je ne peux mesurer encore le nombre de soignants qui feront cette demande et donc les coûts potentiels. Cependant, les premières obsèques ont eu lieu et seules 3 demandes ont été faites aux responsables de service. D'une grande importance symbolique, elles ont donc très peu de répercussions sur l'organisation.

Le service animation pourra quant à lui continuer à conduire, comme il le fait déjà, les résidents souhaitant se rendre aux obsèques d'autres résidents, en utilisant la camionnette de l'EHPAD. Ceci n'est possible que lorsque les obsèques ont lieu sur un périmètre géographique proche, ce qui est le cas le plus courant.

B) Pouvoir rendre hommage collectivement à la personne décédée

L'hommage collectif, au sein de l'EHPAD est apparu comme un besoin, d'une part des résidents qui n'ont pas d'autre lieu pour exprimer ce qui a été vécu avec leur(e) ami(e), et d'autre part des soignants, qui ont le même besoin d'échange. J'ai donc validé une proposition née d'un atelier de travail (nous les évoquerons plus tard), à savoir un temps de partage, suite à un décès. Afin que tout le monde s'y retrouve, une date a été bloquée : le mardi suivant le décès à 11h. Le créneau horaire est compatible avec l'organisation de l'établissement. Sur ce temps où chacun, résident, soignant, vient librement et reste le temps qu'il veut, la parole est libre. Une boisson chaude est offerte. Les petits secrets et grandes habitudes sont narrés avec émotion et tendresse. Les anecdotes font rire et sourire. On a le droit de pleurer aussi. Des aides-soignantes confient qu' « une résidente fermait sa porte à clef quand elles prenaient un petit café ensemble dans sa chambre, afin que l'IDEC ne les surprenne pas, en train de ne pas travailler ». Et l'IDEC d'avouer qu'elle venait aussi partager un petit café de temps en temps !

Et l'espace d'une demi-heure, ou d'une heure, c'est la vie qui prend le dessus. Puis chacun repart, tout empli de ce qui vient de s'échanger.

C) Pouvoir garder des traces des personnes qui ne sont plus là

Soignants et résidents souhaitent garder des traces sous forme d'objet. Mais demander aux familles de choisir un objet de la défunte au moment du déménagement serait très inopportun et de plus, un même objet n'aurait pas le même sens pour tout le monde. Après réflexion, c'est l'idée de la photo qui a été plébiscitée. Puis d'un album qui pourrait contenir des photos, des anecdotes, des citations, des dessins, etc. Un album photo circule donc maintenant lors des rencontres du mardi à 11h, puis il reste à disposition de ceux qui veulent le remplir et/ou le regarder, feuilleter les pages précédentes. Cet objet n'appartient à personne mais reste à disposition de tous. Il participe à la mémoire collective, témoigne de l'appartenance des personnes âgées de la maison du Telhuet, même lorsqu'elles ne sont plus là.

Les groupes humains ont besoin de partager des représentations de la mort et le rituel ne fonctionne que lorsqu'il a été choisi. Cependant, c'est le temps qui nous dira si les rituels choisis par le groupe d'humains qui compose aujourd'hui la maison du Telhuet sont ceux qui lui conviennent. Si oui, ils continueront de fonctionner et seront conservés. Sinon, il appartiendra au groupe d'en choisir de nouveaux.

3.2 Prendre soin des salariés

3.2.1 Prévenir les risques psycho-sociaux

A) Une démarche à partager avec le médecin du travail

Sur la base des articles du code du travail : R4624-1877 et R.4623-178 du code du travail, j'ai invité le médecin du travail à participer à notre démarche. Dans le domaine des risques psycho-sociaux, je souhaitais qu'il soit notre interlocuteur privilégié. Médecin des salariés, j'attendais de lui qu'il ait un regard complémentaire du médecin coordinateur et puisse apporter son expérience sur le « prendre soin » des salariés. Il n'a pas répondu à mes sollicitations. Il sera cependant tenu au courant de la démarche, de ses attendus en matière de prévention des risques psycho-sociaux, et de l'apport, à court terme et long terme, de ce qui a été réalisé.

B) Le DUERP à réactualiser

Le DUERP de la Maison du Telhuet ne prenait jusqu'alors en compte que les risques infectieux. Il a donc été réactualisé, intégrant, notamment, les risques psychologiques.⁷⁹

A travers la démarche de fin de vie, j'ai travaillé avec mes responsables d'équipe, sur les trois exigences du DUERP (actions de prévention des risques professionnels, d'information et de formation, mise en place d'une organisation et de moyens adaptés). Le document est tenu à disposition du CHSCT, des salariés, et du médecin du travail, en application de l'article R. 4121-1). Ce document n'est pas figé, il doit être appliqué et régulièrement actualisé (au moins une fois par an). Il me sert de base de réflexion et de travail pour réduire les risques physiques et psycho-sociaux.

La carence de représentant(s) du personnel dans les effectifs de la Maison du Telhuet ne m'a pas permis de mener cette démarche, de concert avec eux. Certains salariés, sans être délégués du personnel, sont connus cependant pour être plus véhéments lorsque des situations les froissent. Je pense à une personne en particulier, qui a été une des plus assidues dans toutes les étapes de la démarche. Ravie de ce qui se faisait alors, elle participait pleinement, étant à l'origine de propositions très constructives. Son besoin de puissance, comme décrit par MacClelland qui vise « à avoir de l'influence sur ses pairs, d'être capable de les motiver vers un objectif précis » pourra s'exercer sur ses collègues, qui n'auront pas forcément suivi l'ensemble de la démarche. Il sera réorienté vers l'objectif de mettre en œuvre et faire perdurer ce à quoi elle aura participé à construire.

⁷⁷ R4624-18 « Le médecin du travail peut être sollicité à l'initiative du salarié ou de l'employeur »

⁷⁸ R.4623-1 : « Le médecin du travail est le conseiller de l'employeur, des travailleurs, des représentants du personnel et des services sociaux »

⁷⁹ Cf annexe 7 : Extrait du DUERP intégrant les risques psychologiques

3.2.2 Donner des signes forts de considération des professionnels

A) Sur le plan individuel

Parce que la démarche a mis en lumière le travail quotidien des équipes et lui a donné de la valeur, un premier signe de reconnaissance leur a été offert. Accompagner jusqu'à la mort des résidents dont le corps s'abîme, et côtoyer des familles souvent en souffrance, en exécutant des tâches répétitives et physiques dans un milieu très féminin n'est pas un travail facile.

Les salariés qui ont participé à la démarche (32 sur 51) ont pu s'exprimer et être entendus. Cela a permis une libre circulation de parole sur des pratiques quelquefois en marge de notre sujet de départ, mais qui ont donné lieu à des améliorations.

Il conviendra de prolonger la qualité de dialogue, née de la démarche, par des entretiens annuels riches, réalisés par les encadrants de proximité, en gardant une sensibilité particulière aux besoins individuels des soignants, qui pourront trouver leur place dans des réponses collectives, telles que les formations.

La valorisation des professionnels pourra aussi passer par la prise en compte de leurs idées et de leurs propositions, lors de la réécriture du projet d'établissement. Ainsi le besoin d'affiliation et de puissance décrit par McClelland continuera de trouver réponse, au sein des nouveaux ateliers à venir, dans le cadre de ce travail collectif.

B) Sur le plan collectif

Il s'agissait là, de donner de la valeur aux réflexions et aux propositions qui émanaient des groupes pluridisciplinaires. Les interventions de l'anthropologue ainsi que les ateliers pluridisciplinaires ont offert une richesse de contenus qui a été reprise, poussée, valorisée. Le premier atelier pluridisciplinaire avait pour but d'interroger les besoins des soignants afin qu'ils puissent faire les deuils successifs liés à leur emploi. Ainsi le ton était donné. Nous nous intéressions à eux et nous allions prendre en considération leurs idées, leurs propositions. C'est bien ce qu'ont ressenti les soignants qui ont participé à toutes les étapes de la démarche, quitte à revenir sur leur temps libre quand les plannings ne coïncidaient pas avec les après-midis bloqués pour les interventions sur la démarche. Les besoins développés par Deci et Ryan trouvaient alors tous une réponse : le besoin de compétence, le besoin de relations sociales et le besoin d'autodétermination.

Afin de valoriser la parole qui émerge en groupe, et de rester attentive aux difficultés émotionnelles générées par l'accompagnement de fin de vie, je mettrai en place des analyses de pratiques animées par un(e) psychologue. Ne pouvant budgétairement créer ce poste, je chercherai un établissement sur le même territoire, désireux d'en mettre en

place également. Ainsi, nous pourrions faire intervenir les psychologues de chaque établissement dans l'autre établissement, sur la base d'une convention. Ces analyses de pratiques figureront sur le DUERP. Elles sont un outil efficace de réduction des risques psycho-sociaux, notamment sur le versant affectif que nous avons mis en lumière.

3.2.3 Donner de l'autonomie aux soignants

Un protocole de fin de vie existe, entre deux classeurs « qualité », dans une armoire basse de la salle des infirmières. Il n'est pas utilisé. Transmis par le siège, il dicte les grandes lignes d'actions à mener lors de la fin de vie des résidents. Nous touchons là les limites d'une démarche qualité qui vise à uniformiser des pratiques d'établissements qui semblent similaires, avec des professionnels qui pourraient se ressembler. Cependant, l'appropriation du contenu du document ne peut se faire que s'il prend sens pour les professionnels, réduits alors à la fonction d'exécutants. En l'occurrence, l'existence de ce protocole fourni par le siège participe d'une démarche qui vise à la professionnalisation des pratiques, ce qui ne peut être que profitable à tous. Je suis garante de son utilisation par les équipes. Mais pour que les professionnels se l'approprient, il va falloir qu'ils en comprennent l'intérêt, et pour aller plus loin encore, qu'ils parcourent le chemin qui part de leur réalité terrain, et de ses manques, jusqu'à leur propre protocole, au final plus complet et plus adapté à la Maison du Telhuet que le protocole initial.

« Comme l'écrivent Lucien Mias et Elisabeth Decourt, *pour un art de vivre en long séjour* Op cité l'un des enjeux de changement est la mobilisation des soignants. Une certaine tradition hospitalière confine le soignant à n'être qu'un simple rouage dans l'organisation. C'est pourquoi, avant que soient mobilisés tous les rouages en partant du sommet, le changement est déjà obsolète. Lorsqu'on inverse le processus de changement, en donnant de l'autonomie et la responsabilité à ceux qui sont en première ligne, sur le front de l'action, on favorise l'adaptabilité. Il en découle une clarification des rôles, un authentique travail en équipe, une innovation permanente, une revalorisation des soignants, une reconnaissance des générateurs d'initiatives. »⁸⁰

C'est pourquoi les ateliers m'ont paru être un élément fondateur du travail pluridisciplinaire qui efface les frontières des diplômes et des postes, qui favorisent l'initiative et la réflexion collective.

Le COPIL a proposé l'animation de 5 ateliers, que j'ai validés, réalisés entre le 3 mars et le 24 mai sur les thèmes suivants :

⁸⁰ Yves GINESTE et Jérôme PELLISSIER, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, p.168

- 1/ La fin de vie sous l'angle des besoins des soignants (3 mars 2016)
- 2/ Les soins palliatifs (29 mars 2016)
- 3/ La place de la famille (12 avril 2016)
- 4/ L'actualisation et la formalisation des informations nécessaires à l'accompagnement des personnes en GIR 1 (19 avril 2016)
- 5/ Le protocole (24 mai 2016)

Les soignants assistaient aux ateliers sur la base du volontariat. 11 à 13 soignants ont participé à chaque atelier. 18 soignants différents se sont impliqués : agents hôteliers, AMP, aides-soignantes, infirmières (dont l'IDEC), psychologue. 2 d'entre eux ont souhaité être présents à tous les ateliers, revenant sur leurs jours de repos pour n'en rater aucun. Les professionnels de nuit se sont mobilisés aussi. La règle que j'avais imposée au COPIL était que les propositions concrètes, inventées et formalisées par les équipes lors des ateliers, et sur lesquelles il y avait eu consensus devaient être suivies de validations (ou de refus expliqués), avant l'atelier suivant. Dans la réalité, toutes les propositions ont été validées, leur pertinence et leur apport justifiant les changements d'organisation et les coûts à engager.

Ainsi, les professionnels savaient qu'il leur était donné la possibilité de proposer des idées nouvelles, et de modifier les habitudes et pratiques obsolètes de l'EHPAD. Encouragés à s'impliquer dans une réflexion collective et valorisés dans leur capacité à faire des choix communs, ils pouvaient faire valider des pratiques jusqu'alors cachées (par exemple : créer des mélanges alimentaires étonnants mais appréciés des personnes en fin de vie, offrir de la présence plutôt qu'un temps de ménage à un mourant). Après six mois de travail, les équipes qui s'étaient impliquées dans les ateliers ont souhaité alors naturellement, que leurs idées, plus respectueuses du résident et des valeurs de la Maison du Telhuet, se partagent rapidement et efficacement au sein de l'établissement.

Rédiger eux-mêmes un protocole pour que ces pratiques deviennent la nouvelle base d'un accompagnement collectif leur garantissait la pérennisation des actions choisies par eux, enrichies par leurs propres outils. Le protocole⁸¹ pouvait alors être validé par le COPIL, par moi, et par le Siège, puis devenir un outil de travail pour les autres EHPAD du groupe. (Je rappelle que Coallia n'est pas un spécialiste de la personne âgée, à son origine. Ce que les équipes en place expérimentent enrichit le groupe, après que le Siège a validé les outils créés. C'est sans doute une des raisons pour lesquelles le Directeur Opérationnel avait autorisé la démarche dès qu'elle lui avait été proposée.)

Le résultat de ce travail collectif a été présenté à l'ensemble des professionnels de la Maison du Telhuet lors d'une réunion d'information du lundi matin. Les nouveaux outils dont le protocole ont été distribués à tous et expliqués au groupe par les soignants qui les

⁸¹ Cf annexe 8 : Protocole de fin de vie réécrit par les professionnels

avaient créés. Ils devront être respectés et utilisés par tous. Cette exigence me permet non seulement d'augmenter la qualité d'accompagnement des résidents, mais aussi de fédérer les équipes. Des exemplaires des comptes rendus d'ateliers ont par ailleurs été mis à disposition, dans la salle de repos/repas et auprès des responsables d'équipe. La démarche globale sera, par ailleurs, présentée aux directeurs d'EHPAD de Coallia au Siège, fin 2016.

3.2.4 Favoriser l'interdisciplinarité

A) Un déménagement de bureau symbolique

Qu'il s'agisse de symbole, d'exemplarité, ou de fluidité des échanges, la responsable hébergement et l'IDEC ont tout intérêt à avoir un bureau proche l'une de l'autre. La responsable d'hébergement doit donc quitter la zone administrative pour rejoindre la partie du bâtiment où sont installés médecin coordinateur, psychologue, ergothérapeute, service animation et bien sûr, l'IDEC avec les infirmières. Ainsi les agents qui la solliciteront croiseront les autres soignants, créant un brassage spontané. Ce déménagement n'est pas évident pour la responsable d'hébergement, salariée de la Maison du Telhuet depuis 26 ans. Bien que réticente par peur du changement, elle en comprend l'intérêt. L'exemplarité influencera la qualité et l'efficacité du rapprochement. Le déménagement aura lieu.

L'appartenance au CODIR de ces deux chefs de service, leur investissement dans l'ensemble de la démarche, leur présence simultanée aux réunions de transmissions maintenant communes renforce cette idée de « travailler ensemble ». La proximité des bureaux dont les portes restent souvent ouvertes, permettra une circulation plus efficace des informations institutionnelles. En cas d'absence de l'une, l'autre pourra intervenir dans le cadre de l'organisation du travail des équipes de l'autre (problème de planning par exemple). Elles pourront s'apporter du soutien, apprendre l'une de l'autre.

B) Un parrainage pour une remise à niveau informatique

Les agents hôteliers qui n'écrivaient plus dans le logiciel Osiris renoueront d'autant plus avec cette pratique que leur responsable hiérarchique sera dans le bureau qui jouxte la salle où sont branchés les ordinateurs. Car je rappellerai cette obligation pour l'ensemble des soignants. Les informations qu'ils détiennent (concernant l'alimentation et le sommeil des personnes âgées par exemple), sont trop importantes pour que l'établissement en soit privé.

Afin de faire sauter les freins qui ont d'ores et déjà été verbalisés par des agents quant à la capacité de certaines à se servir du logiciel, je demanderai à l'IDEC et à la responsable d'hébergement de créer des duos entre les deux services, un système de parrainage en quelque sorte, afin que les aides-soignantes qui manipulent le logiciel quotidiennement fassent une formation courte de remise à niveau aux agents d'hébergement, sur les moments plus calmes, en début d'après-midi.

C) Des interactions humaines valorisées

Les groupes de parole animés par l'anthropologue, ainsi que les 5 ateliers ont prouvé aux soignants que le plaisir de travailler ensemble s'étendait au-delà des réunions de PAP. Il a été assimilé que la qualité de l'accompagnement des mourants est d'autant plus pertinente et humaine qu'elle est partagée par des professionnels aux sensibilités, aux compétences différentes, mais avec le même objectif : prendre soin jusqu'au bout, dans le respect de la dignité. Cette valeur les fédère. Ils ont expérimenté aussi que le partage des émotions autour d'un décès aplanissait les frontières des rôles professionnels et des diplômes, pour laisser s'exprimer chacun en tant qu'humain.

3.2.5 Former les salariés

La demande de formation aux soins palliatifs de certains salariés (agents d'hébergement sans formation médicale notamment) n'est pas récente. Deux souhaits se mêlent alors : savoir quoi faire dans ces moments-là et arriver à prendre de la distance par rapport aux affects douloureux. Je serai attentive à prendre en compte ces deux aspects.

Nous l'aurons compris, prendre soin d'une personne en fin de vie fait à la fois appel à des compétences techniques pointues, pour une prise en charge efficace de la douleur notamment et tient aussi très fortement à la qualité d'un savoir-être. Savoir comment accueillir l'émotion de l'autre, offrir une présence sans l'imposer, que dire ou ne pas dire, autant de sujets qui méritaient que l'on s'y attarde.

A) Une première formation in situ

La formation sur le savoir-être devait être proposée dans un délai très court, afin de donner rapidement des outils aux salariés qui avaient participé aux ateliers, ainsi qu'à ceux qui n'avaient pu ou n'avaient pas souhaité s'y inscrire.

J'ai opté pour une première formation in-situ qui permet d'assimiler les acquis, entre collègues, tous métiers confondus, sur le lieu même où ils seront exploités.

Une répétition générale en quelque sorte ...

Le choix de la formatrice, n'a pas été anodin. Kinésithérapeute diplômée d'Etat, ostéopathe, praticienne psychocorporelle, formée à la psychologie fondamentale, et formatrice en relation d'aide et soins auprès des personnes dépendantes, cette formatrice a déjà croisé le parcours de certaines salariées de la maison du Telhuet, dans le cadre de formations diplômantes. Ces dernières, se sont inscrites à la formation derechef.

20 salariées ont bénéficié de ces apports⁸² sur deux après-midi. Les retours ont été dithyrambiques. Certaines d'entre elles ont pu expérimenter l'après-midi même ce qu'elles venaient d'apprendre et se sont rendues compte qu'une nouvelle posture modifiait la relation avec le résident, la rendant plus authentique.

Un volet aromathérapie a aussi été abordé. Ces connaissances donneront aux soignants qui le souhaitent la possibilité de neutraliser les odeurs dérangeantes qui planent dans les chambres. L'expression « ça sent la mort » n'est pas prononcée par hasard. Certaines huiles essentielles (rose de damas et nard de l'Himalaya) sont aussi connues pour faciliter le « lâcher prise ». Elles pourront, selon les résidents, et selon les soignants, être utilisées, certaines personnes étant réfractaires aux huiles essentielles, d'autres les appréciant particulièrement.

B) Des formations à inscrire dans le plan pluriannuel de formation :

Nous profiterons de la dynamique enclenchée par la démarche projet pour construire le plan pluriannuel de formation. Sur la base des souhaits des équipes et des besoins de l'institution, les responsables d'équipes, lors des entretiens annuels, feront remonter les souhaits de formations lors des entretiens annuels.

Plusieurs possibilités s'offrent à nous pour former aux soins palliatifs :

1/ Des formations à la maîtrise de la douleur doivent être proposées aux 5 IDE ainsi qu'au médecin-co pour que tous les 6 aient été formés d'ici 3 ans. Si la douleur est prise en compte aujourd'hui, les professionnels peuvent se perfectionner.

2/ Le Groupement Hospitalier du Havre a proposé, courant juin, 4 places sur une formation d'une journée aux soins palliatifs, à destination des IDE (infirmières diplômées d'état), AS (aides-soignantes) et AMP (aides médico-psychologiques), à titre gracieux. Cette formation pourra servir d'introduction à des soignants désireux de se professionnaliser dans ce domaine.

3/ Des formations sont assurées par l'unité de soins palliatifs du groupement hospitalier du Havre. Elles auront le double avantage d'apporter des connaissances concrètes aux soignants mais aussi de permettre aux professionnels de se rencontrer. Ainsi, les

⁸² Cf annexe 9 : Contenu de la formation

soignants hésiteront moins à faire appel à cette unité, quand le besoin s'en fera sentir. Ayant appris à se connaître, ils auront pu exprimer leurs craintes de se voir dépossédés de leurs rôles, et apprendre à travailler ensemble, en fonction des compétences de chacun.

4/ Des formations, assurées in situ par l'association Détente Arc en Ciel qui propose d'aborder sur 2 jours, en groupes de 8 à 12 personnes :

- La notion d'accompagnement (entre chaleur humaine et affectivité),
- Le concept théorique d'attachement,
- Une connaissance des lois (2002-2 et Leonetti notamment),
- L'écoute, sur la base de jeux de rôles,
- L'apprentissage des phases de deuil d'Elisabeth Kübler-Ross,
- Les besoins spirituels en fin de vie, par le biais d'une discussion collective.

D'autres types de formations seront recherchés si les demandes des salariés ne trouvent pas réponses dans ces propositions. Quand ce sera possible, je privilégierai des formations permettant aux salariés d'apprendre en interdisciplinarité, pour promouvoir le plus possible la complémentarité des équipes, la réflexion collective.

3.3 Etre garant de la qualité de l'accompagnement en remettant le résident au cœur du dispositif

3.3.1 Mieux répondre aux lois : 1999, 2002-2 et Leonetti

Informé des droits de la personne âgée et de son entourage me semble primordial. Si les droits de la personne âgée accueillie à la Maison du Telhuet apparaissent déjà dans divers supports, il paraît tout aussi important de les compléter avec ceux spécifiques à un accompagnement de fin de vie de qualité. Ainsi les droits aux soins palliatifs seront spécifiés. Une information sur la législation fera l'objet d'une réactualisation dans les supports suivants : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, et à plus long terme, le Projet d'Etablissement.

L'affichage sera complété. Ces droits et lois seront réaffirmés lors du prochain CVS.

De cette façon, un plus grand nombre de directives anticipées pourront être recueillies à l'entrée en EHPAD ou lors d'un séjour.

Profitant de la commission gérontologique annuelle, le médecin coordinateur et moi pourrons inviter les médecins de Notre-Dame-de-Gravenchon à sensibiliser leurs patients aux directives anticipées.

Le CVS, nous l'avons évoqué est un outil de la loi 2002-2 peu utilisé par les résidents, redouté par les salariés. Lors des dernières élections, un nouveau président a été élu. Fils d'un résident mais aussi époux d'une salariée, d'un tempérament constructif, il a la

volonté de faire de cet outil institutionnel un vrai temps d'échange. Sur cette base, nous aurons le souci de rendre le CVS plus accessible aux résidents, y compris ceux que des troubles cognitifs excluent à priori de ce genre de démarche.

3.3.2 Montrer que le résident est le centre et le sens de l'intervention des soignants

Qui n'a jamais entendu : « le résident est au cœur du dispositif » ? Cette phrase parle à tous, depuis la loi du 2 janvier 2002. Elle est répétée souvent, ayant vocation à rappeler à chacun pourquoi il est là. En EHPAD, des personnes âgées dépendantes nécessitent la présence, la formation, la bienveillance, la compétence de professionnels pour vivre dignement, dans un « chez elles » adapté à leurs besoins, où elles sont respectées telles qu'elles sont.

Le travail des soignants, au contact permanent de personnes dépendantes, aux troubles cognitifs prégnants, est un travail difficile à plusieurs titres : physiquement, psychologiquement, émotionnellement. La personne âgée renvoie à chacun ce qu'il va devenir. Elle est rarement joyeuse, souvent apathique. La relation avec la personne âgée en fin de vie est plus difficile à vivre encore. La difficulté d'être en relation ainsi pendant 7h par jour donne un autre éclairage aux conflits entre équipes. Ne permettent-ils pas de détourner les salariés de leur vocation première : prendre soin des résidents ? Le temps des conflits, d'une certaine façon, offrirait une parenthèse au contact avec les résidents. Si la directrice doit comprendre le sens de ces conflits ou de ces temps institutionnels qui laissent au salarié la possibilité de faire autre chose que ce pour quoi il a été recruté, elle doit aussi rappeler que c'est la présence de résidents qui a rendu légitime la présence de professionnels. C'est pourquoi j'ai voulu redonner du sens à cette évidence, en mettant le résident au cœur d'une matrice où chacun se retrouvera.⁸³

Autour de ce résident, chacun peut voir qu'il est attendu avec tout ce qu'il a à apporter.

Chacun partage une place, dans ce cercle, au service du résident.

Cette matrice montre aussi la proximité qu'il y a entre les équipes. Ainsi l'entraide, parce que l'on est « juste à côté » des autres semble possible. Des relations positives et bienveillantes avec ses collègues peuvent être une alternative aux conflits, des parenthèses qui font du bien au lieu de rajouter aux tensions et lourdeurs du travail.

⁸³ Cf annexe 10 : Matrice de l'établissement

3.3.3 Professionnaliser l'accompagnement de fin de vie en créant ou en adaptant des outils

La professionnalisation de l'accompagnement de fin de vie, en plus de passer par la formation des équipes, exige une meilleure écoute et une meilleure prise en compte des spécificités des résidents, y compris de ceux aux troubles cognitifs prégnants.

A) En allant plus loin avec les Projets d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

70 PAP ont été réalisés depuis septembre 2015. La psychologue qui pilote cet outil a maintenant suffisamment de recul pour proposer des axes d'amélioration, à savoir :

- 1/ Proposer aux résidents d'assister à leur réunion de PAP,
- 2/ Evaluer la réalisation des objectifs issus des PAP précédents. Pour cela, des indicateurs pourront être choisis collégialement avec les référents.

Les PAP ont permis à l'institution de se pencher sur la question des référents de façon plus globale. En donnant aux professionnels cette responsabilité dès l'entrée de la personne âgée à l'EHPAD, ils auraient alors un rôle bien particulier, devant s'assurer que le résident s'intègre bien à son nouveau lieu de vie, faisant le lien avec les familles, avec les équipes. Par la suite, ils auraient la responsabilité de la réalisation des objectifs fixés collégialement lors des PAP. Lorsque l'état de santé du résident se dégraderait, ils devraient alors mobiliser les équipes sur un « PAP fin de vie », ayant pour objectif de redéfinir les rôles de chaque professionnel en capacité de répondre aux besoins spécifiques identifiés de cette personne âgée.

L'idée de référents de la personne âgée tout au long de son séjour est d'autant plus pertinente que les moyens de communiquer se réduisent souvent, l'âge avançant et les troubles cognitifs évoluant. La meilleure connaissance du résident offre des renseignements sur ses goûts, ses habitudes de vie, peut-être aussi sur ce qui lui reste à réaliser. Les référents pourront donc être responsables de la collecte de ces précieuses informations, mais aussi de leur transmission à l'ensemble des équipes participant à l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie.

La révision du projet d'établissement prévu à l'automne 2016 redéfinira leur rôle, dès l'accueil des résidents.

B) En créant une « fiche d'identité » nommée « la marguerite » par les salariés

Les troubles cognitifs obligent les équipes à avoir une bonne connaissance du résident pour l'accompagner au quotidien, du réveil au coucher, selon ses goûts, ses besoins, ses pathologies. Les missions de chacun et leur proximité avec le résident permettent de recueillir des informations utiles à tous, titulaires et remplaçants (le taux d'absentéisme élevé entraîne, nous l'avons vu, de nombreux remplacements). Les équipes ont donc

réfléchi à un outil, complémentaire du logiciel Osiris, leur permettant de transmettre et de prendre connaissance rapidement de l'ensemble de ces informations, avant de rentrer dans une chambre, au niveau de la restauration... Ainsi l'accompagnement et l'organisation du service sont optimisés. Les incidents sont évités. Par exemple : une personne qui fait des fausses routes régulières est nourrie de façon adaptée (eau gélifiée...) par une remplaçante qui ne connaît pas les habitudes alimentaires des résidents.

Les équipes, lors d'un atelier pluridisciplinaire, ont donc créé un outil qui sera disposé sur tous les chariots, au niveau de l'infirmerie et de la restauration, dès le mois de septembre. En un coup d'œil, chaque professionnel peut voir si la personne aime être réveillée avec les volets ouverts ou fermés, communique par cris ou non, aime avoir un pull supplémentaire sur elle, porte un appareil auditif, est allergique à certains aliments, a rendez-vous avec la coiffeuse le mardi, a besoin d'un change en plus à 16h, peut venir en salle de restaurant seule ou non, etc. Pour la personne en fin de vie, moins d'items apparaîtront, de fait, mais chacun prendra beaucoup d'importance.

C) En créant une fiche de suivi

La fin de vie nécessite un passage en chambre, régulier et fréquent. Elle nécessite aussi une coordination des équipes pour que présence et soins techniques soient offerts aux résidents de façon cohérente. Là encore un travail interdisciplinaire a donné vie à une fiche⁸⁴ rangée dans un classeur, dans la chambre de la personne âgée, à disposition de tous ceux qui interviennent à son chevet. En quelques secondes, ils s'identifient et inscrivent s'ils sont intervenus pour hydrater, pour effectuer un acte médical, pour vérifier le confort, pour offrir une présence. Cette fiche permet de savoir si les passages couvrent bien toutes les plages horaires de la journée, s'ils sont suffisants, s'ils couvrent tous les besoins de la personne en fin de vie. La famille peut constater, comment leur proche est accompagné et, si elle le souhaite, remplir cette fiche aussi, s'associant au suivi global de leur proche.

D) Par l'obligation d'assurer la remontée de toutes les informations dont les soignants disposent, sur la santé et les besoins de la personne âgée

Ces outils de communication n'ont pas été créés au détriment de ceux qui existaient déjà et qui pourraient fonctionner mieux, en étant plus largement utilisés. Je pense à Osiris. Toutes les informations dont disposent l'ensemble des équipes sur la santé et les besoins

⁸⁴ Cf annexe 11 : Fiche de suivi des personnes âgées en fin de vie

de la personne âgée, doivent être partagées, dans le respect du secret médical bien-sûr. Médecins et IDE ont accès à des informations sur les pathologies et traitements que les autres soignants n'ont pas besoin de connaître. En revanche, chaque soignant doit être informé de modifications sur le comportement de la personne âgée ou des changements sur son état général qui pourraient être induits par certains types de traitements. Les informations doivent donc être remontées par tous, et les IDE doivent pouvoir synthétiser ces informations pour donner des explications aux équipes.

Compte-tenu du passif à la maison du Telhuet, j'exigerai des équipes d'hébergement qu'elles communiquent les informations concernant le résident via Osiris mais aussi en réunion de transmission, tout en précisant très clairement qu'aucune réflexion ni moquerie ne seront plus tolérées à ce sujet. Les équipes d'hébergement bénéficieront, en retour, de l'expertise des infirmières.

3.4 Ouvrir l'établissement sur l'extérieur

Un établissement est comme un organisme vivant. Pour qu'il respire, il faut que les acteurs de ce lieu puissent y entrer et en sortir librement. Si les résidents restent essentiellement dans l'établissement, les salariés, les jeunes en contrat civique, les familles, les bénévoles créent, eux, ce mouvement nécessaire.

Il m'a donc paru judicieux de rencontrer une association ancrée sur le territoire, spécialisée dans l'accompagnement de fin de vie.

3.4.1 Enrichir les équipes par le bénévolat

*Détente Arc En Ciel*⁸⁵ est une association loi 1901 à but non lucratif. Créée en 2000, elle a pour but l'accompagnement des personnes en fin de vie, à domicile ou en institution. Elle est adhérente à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) et à la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie). Les 25 bénévoles qui la composent aujourd'hui se partagent le territoire dans un triangle dont les angles sont Fécamp, Eu et Rouen. La plupart sont bénévoles au sein de cette association depuis plusieurs années, ce qui laisse penser qu'ils ne s'usent pas dans cet engagement solidaire et humain. Il faut dire que leurs interventions sont bien encadrées.

⁸⁵ Cf annexe 12 : Projet de convention avec l'association *Détente Arc En Ciel*

A leur arrivée dans l'association, les bénévoles bénéficient d'une formation de huit mois à raison de deux après-midi tous les mois, soit un peu plus de 60 heures en tout. Ils commencent à intervenir auprès de personnes en fin de vie, d'abord en binôme, puis seuls, quand ils se sentent prêts. Des analyses de pratiques animées par un psychologue leur assurent un lieu et un temps où ils peuvent, ensemble, reprendre les situations qui leur ont posé problème.

Le sérieux de cette association m'assure que les bénévoles inscrivent leur action dans la complémentarité avec les professionnels, se rendant disponibles suite à l'appel des équipes, venant à leur rencontre avant et après la visite à la personne âgée, consignnant leurs observations et remarques dans un classeur de liaison qui leur est propre. La confidentialité, l'exclusion de tout prosélytisme religieux sont inscrits dans la convention.

La signature de la convention avec *Détente Arc En Ciel* a donc plusieurs avantages :

- 1/ Elle enrichit les équipes, leur offrant un autre point de vue de l'accompagnement, sans être en rivalité avec elles. Les échanges ont lieu avant et après chaque visite de résident,
- 2/ Elle offre plus de présence aux résidents dont les familles sont éloignées ou dont les histoires familiales ont rompu les liens,
- 3/ Elle ouvre l'EHPAD à des bénévoles (2 dans un premier temps puis 4 dans quelques mois) qui manifestent solidarité et dignité au résident en fin de vie,
- 4/ Ces bénévoles, témoins de pratiques différentes dans d'autres institutions, peuvent nous faire des propositions pour améliorer nos accompagnements de fin de vie.

3.4.2 Créer les conditions d'une collaboration positive avec les familles : une position institutionnelle

Les relations avec les familles compliquent souvent le travail institutionnel surtout lorsque les familles paraissent défaillantes aux professionnels. Difficile de comprendre pourquoi la famille n'envoie ou n'apporte pas le vêtement demandé dans la taille voulue alors que la résidente a beaucoup amaigri et « nage » dans sa chemise de nuit. Difficile de ne pas juger cette famille qui n'avait pas fourni les chaussons qui auraient permis à la personne âgée de faire encore quelques pas par jour, les pieds bien tenus, et qui se dispute aujourd'hui au chevet du mourant l'armoire normande ! Pourtant le non jugement et l'acceptation de la famille telle qu'elle est, est la position que nous allons défendre, quand bien même ou devrais-je dire, surtout, si la famille nous semble défaillante. Nous allons même aller plus loin : sur la base des questionnaires qui nous ont été retournés complétés, nous allons chercher à répondre aux besoins, inquiétudes, et souhaits des

familles afin de leur donner, à elles aussi, les moyens de créer un environnement favorable aux derniers jours du résident.

Un travail préalable touchant aux représentations des soignants concernant les besoins des familles a permis de comparer les besoins imaginés par les uns et exprimés par les autres. Ce sont sur ces seconds que les équipes se sont appuyées pour proposer des réponses aux familles, réponses réfléchies dans le cadre d'un atelier pluridisciplinaire composé de professionnels et d'une résidente, puis validées par moi. Les besoins d'information, de communication et de réassurance dominaient.

A) Une rencontre annuelle

Nous proposerons donc une rencontre annuelle aux familles désireuses de recevoir des informations sur la législation en vigueur et sur l'accompagnement de la fin de vie à la maison du Telhuet. Les questions et les inquiétudes pourront être exprimées, auprès du médecin et de la psychologue qui animeront cette rencontre. Un compte-rendu sera effectué et transmis au Président du CVS pour diffusion aux familles. Ce sera aussi l'occasion de rappeler le rôle des directives anticipées et des informations que doivent donner la famille si elle tient (c'est souvent le cas) au fait que le résident meurt entouré des équipes qui le connaissent plutôt que de risquer de mourir dans un transfert vers les urgences ou dans un lit inconnu entouré de blouses blanches inconnues.

B) La création d'une plaquette⁸⁶

A l'issue de cette réunion mais aussi lors des rencontres qui actent le début d'un soin palliatif, ou lorsque l'état de santé d'une personne âgée se dégradera, une plaquette, créée pour les familles, leur sera donnée. Elle reprendra les éléments législatifs et les grandes lignes de l'accompagnement des résidents dans cette période particulière. Elle pourra être un outil facilitant les questions, les échanges avec les professionnels.

C) L'achat et la mise à disposition d'un "kit" pour les familles

Toutes les réflexions institutionnelles vont dans le sens de donner à la famille une place à part entière dans l'accompagnement de leur proche. Certains n'en sont pas capables ou ne le souhaitent pas, alors soit, ils sont respectés dans leurs possibilités ou impossibilités.

⁸⁶ Cf annexe 13 : plaquette à destination des familles

Mais s'ils souhaitent être présents, pas forcément acteurs mais présents, ils doivent être accueillis dans des conditions de confort décentes. Rappelons que les enfants de résidents centenaires peuvent avoir entre 70 et 80 ans eux-mêmes. Dans la grande majorité des cas, les accompagnants sont tous retraités.

Nous nous sommes donc équipés avec ce que les équipes ont nommé « le kit », contenant un fauteuil confortable pouvant se basculer en position semi allongée, un plaid doux et chaud, une lampe de chevet, une bouilloire et des tasses, une boîte à thé et tisanes. Ce kit est à disposition des familles. Sur leur demande, un soignant leur apportera dans la chambre de leur proche. Une formule de restauration en salle à manger ou en plateau repas leur sera proposée s'ils désirent rester au chevet de leur proche, de jour comme de nuit.

3.5 Etre garant de l'éthique

Des questions d'ordre éthique ont été soulevées tout au long de la démarche. Nous avons vu comment, à travers la manipulation d'un concept tel que la dignité, une position ou une autre, diamétralement opposées, peuvent émerger, avec autant de convictions de part et d'autre, avec la certitude pour tous de faire le bon choix.

Ce que nous apprend la richesse des représentations et des points de vue, c'est bien que l'individu gagne toujours à réfléchir à plusieurs, quand il s'agit de prendre position sur des thématiques aussi cruciales. Et qu'est-ce qui est plus crucial que la mort, ce grand mystère pour tous, malgré nos tentatives de comprendre ce qui se joue alors, s'il y a un « après »... ?

C'est pourquoi je privilégierai toujours une approche collective pour prendre des décisions d'ordre éthique. Dans le cas d'une décision d'entrée en soins palliatifs, le résident, la famille, le médecin, la psychologue, l'IDEC doivent être consultés. Si le résident n'est plus en mesure de prendre une décision, ses directives anticipées ou sa personne de confiance seront garants de sa décision.

De la même façon, une fin de vie identifiée doit déclencher une rencontre interdisciplinaire lors de laquelle le rôle de chacun, au vu des besoins personnalisés du résident, est déterminé.

Dans le même mouvement, il me manque une instance pour décider de choix éthiques qui pourraient être, par exemple, liés à l'accompagnement de personnes de confession musulmane, à la Maison du Telhuet.

L'établissement propose aujourd'hui aux familles d'appeler un prêtre pour une extrême onction, si la famille est dans l'incapacité de le faire. Quid d'un résident musulman qui

nécessiterait un protocole différent ? Jusqu'à maintenant, nous n'avons pas été confrontés à ce type de demande, mais nous le pourrions.

Un comité d'éthique mérite donc d'être constitué. Il pourrait s'interroger sur d'autres problématiques, touchant à l'accompagnement de l'ensemble des résidents, telles que, par exemple, la pertinence de placer une puce GPS dans les manteaux de résidents atteints de troubles neurodégénératifs, susceptibles de quitter l'établissement en déambulant. Des questions morales, philosophiques, déontologiques pourront y être débattues, garantissant un cadre à nos pratiques quotidiennes. Ainsi ce sont bien des valeurs partagées qui seront protégées et pas seulement les valeurs d'une seule personne avec sa propre définition de la valeur défendue.

Je composerai ce comité ainsi :

- Le Président du CA (ou à défaut, le directeur opérationnel),
- La directrice de l'établissement,
- Le médecin coordinateur,
- Trois représentants des résidents : membres désignés par le CVS,
- Trois représentants des familles : familles impliquées dans le fonctionnement de l'EHPAD,
- Trois représentants du personnel (en lien avec les délégués du personnel, si des délégués se présentent aux prochaines élections),
- Un anthropologue/philosophe ou sociologue implanté sur le territoire.

Il se réunirait une fois par an ou plus, selon les problématiques qui se présenteraient et exigeraient une réflexion collective et une prise de décision.

3.6 Evaluer et Communiquer pour montrer ce que notre démarche a de modélisable

La Maison du Telhuet - Coallia est intégrée dans plusieurs réseaux, au niveau local, régional et national. J'ai cherché, parce qu'elle est innovante, reproductible et exemplaire, à faire connaître cette démarche à ces trois niveaux. Mais pour envisager une large communication, je devais m'assurer que les objectifs avaient été atteints, et s'ils ne l'avaient pas été, pouvoir expliquer pourquoi. En prévision de ce besoin d'évaluation, j'avais défini les indicateurs quantitatifs et/ou qualitatifs qui allaient me permettre d'évaluer l'atteinte de mes objectifs généraux, déclinés en objectifs opérationnels puis en actions⁸⁷. Je pouvais par exemple mesurer :

⁸⁷ Cf annexe 6 : Construction de la démarche

- 1/ L'adhésion des professionnels à la démarche, avec des indicateurs tels que : nombre de participants aux ateliers, aux groupes de parole avec l'anthropologue, etc.,
- 2/ L'application des lois, avec les indicateurs : nombre de directives anticipées recueillies ; nombre d'avis de résidents recueillis au CVS,
- 3/ La fluidité des informations, avec des indicateurs tels que : nombre de communications réalisées sur osiris par les agents, déménagement du bureau oui/non, etc.,
- 4/ Le niveau de réalisation des actions proposées par les salariés, que j'ai validées, avec des indicateurs tels que : achat du kit famille oui/non, nombre de rencontres du mardi 11 h organisées/nombre de décès, etc.

Une des plus belles évaluations qu'aucun indicateur ne pouvait prévoir est le discours de soignants, qui ont exprimé le fait qu'il y ait eu un « avant » et un « après » le travail entrepris ensemble. Une récompense qui ne se mesure pas, tout comme l'impression de légèreté qui régnait dans l'établissement après la formation, mais qui met en évidence le cheminement réalisé ces derniers mois.

N'ayant pas fait le choix de mener directement une action pour lutter contre les scissions entre équipes et contre l'absentéisme, j'étais cependant persuadée que la démarche prévue pourrait avoir un impact positif sur ces deux problématiques préoccupantes. Il sera très intéressant de comparer, début 2017, l'absentéisme 2016 à celui des années précédentes et d'évaluer qualitativement, en CODIR, l'ambiance de travail des équipes.

En attendant, au vu des résultats produits par l'ensemble des indicateurs, je pouvais dire que les objectifs étaient presque tous atteints (ils le seront tous d'ici quelques mois). Sur cette base, communiquer était envisageable.

3.6.1 En local

J'ai présenté la démarche au CVS, en m'appuyant sur les résultats du questionnaire et des réponses que l'établissement allait offrir aux familles. Cette restitution a eu lieu lors de la première rencontre qui a suivi les dernières élections. Le nouveau président souhaitait impulser un autre esprit à ce CVS, pour créer un climat de confiance, et faire de cette instance un réel lieu d'échange. Le partage sur la démarche a favorisé ce climat respectueux. Les familles présentes, dont plusieurs nouvelles, ont compris l'engagement de l'établissement dans la recherche de la qualité de vie des résidents. Même si des petits dysfonctionnements agacent les familles (comme la fréquence de lavage des serviettes de table qui a été soulevée lors de ce CVS), celles-ci retiendront le travail de fond engagé dans l'institution pour permettre à leur proche de bien mourir. Ces familles seront d'ailleurs un relais important de la réputation de l'établissement et de ses innovations, tout comme pourront l'être les professionnels et les bénévoles.

J'ai contacté un journaliste de Paris-Normandie pour lui proposer d'écrire un article. Savoir qu'un accompagnement spécifique a été travaillé en interne pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie peut être rassurant pour des personnes âgées du territoire, ou des familles qui entreprennent des démarches pour l'entrée de leur proche en EHPAD.

3.6.2 Au niveau départemental et régional

Dans l'idée de créer un réel partenariat avec les financeurs et de m'appuyer sur leur réseau, j'enverrai au Département et à l'ARS un compte-rendu de notre démarche et de ses apports. Elle sera présentée aussi lors d'une des rencontres mensuelles URIOPSS/FEHAP et lors de la prochaine commission gérontologique. Il s'agit là de montrer comment la démarche est modélisable pour que d'autres structures, qu'elles soient associatives, privées ou publiques, puissent s'en inspirer, la reproduire, voire l'enrichir. De même qu'ensemble on est plus forts pour aborder la mort, à plusieurs structures on est moins seuls pour faire progresser l'accompagnement de nos publics.

C'est par ailleurs par les EHPAD que ce tabou social de la mort pourrait petit à petit s'amenuiser. Si dans les lieux où meurent les gens, la parole est libérée et l'idée de la fin de vie comme période riche appartenant encore pleinement à la vie est manifeste, alors nous amorcerons peut-être un dialogue intergénérationnel comme il existe déjà au Royaume-Uni par exemple. Au Saint Christopher's Hospice, les enfants des écoles sont invités à venir dialoguer avec les malades. Ces derniers sont installés en cercle. Les enfants sont assis au milieu et questionnent, sans tabou : « Ça te fait mal ce tuyau ? Ça fait longtemps que tu es ici ? Tu as peur de mourir ? » Les enfants construisent même des urnes pour les mourants ! Nous ne sommes pas encore prêts à cela en France, mais libérer la parole est une étape raisonnable que les EHPAD pourraient décider de porter.

3.6.3 Au niveau national

Un retour sera fait à l'automne au siège de Coallia, en présence des directeurs des 17 autres EHPAD. En plus de transmettre, il s'agit ici d'harmoniser les pratiques d'un établissement à l'autre au sein de la même association, et de transmettre les outils qui ont été créés en interne. Le service qualité pourrait alors les intégrer dans sa boîte à outils, et les mettre à disposition de tous, y compris de ceux qui rejoindront l'association.

Nous avons par ailleurs postulé pour le 12e trophée du magazine Directions. Ce magazine met en lumière chaque année, au mois de décembre, des initiatives innovantes mises en œuvre au sein de structures médico-sociales.

Conclusion de la troisième partie

La démarche a changé l'institution. Les résidents, les professionnels, les familles... tout a changé, même si ce qui a le plus changé (les remaniements psychologiques internes, les perceptions, les représentations) est ce qui se voit le moins.

Par ailleurs, les réflexions sur les relations aux familles lorsque leur proche est mourant ont mis en évidence d'autres possibilités, plus constructives, d'accueillir résidents et familles, dès les premiers contacts avec l'établissement. Il en va de même pour l'accompagnement des personnes en GIR 1.

Enfin, les valeurs de l'établissement, écrites et affichées mais jamais parlées ont été réinterrogées à chaque étape de la démarche.

C'est donc en toute logique que le Projet d'Etablissement doit être enrichi de ce travail là, et doit porter les réflexions nées de cette démarche.

Conclusion

Nous voyons maintenant clairement comment le travail autour de la fin de vie des résidents aura pu permettre aux équipes de sortir des non-dits, de trouver des moyens de communication efficaces, de prendre « ensemble » des responsabilités qui leur auront été déléguées, de considérer tous les acteurs qui gravitent autour de la personne âgée, y compris la personne âgée elle-même, pour un accompagnement global, au plus proche des besoins de cette dernière. Au travers des décisions prises, les actions engagées par l'établissement ont permis de mieux prendre soin des soignants et, ce faisant, de les rendre plus disponibles à l'accompagnement des résidents en fin de vie, sans qu'ils s'abîment.

Etre directrice ne se limite pas à assurer un équilibre budgétaire et manager des cadres. Etre directrice, ce n'est pas seulement fixer un cap, développer des établissements et des relations avec l'extérieur. C'est aussi s'assurer du bien-être de chacun, résident et professionnel, et donner du sens à ce métier qui est de prendre soin de la personne âgée. C'est pouvoir, dans un environnement sans cesse en mouvement et plein d'incertitudes, partir des besoins d'un établissement, proposer une démarche pour y répondre en faisant adhérer cadres et équipes et en donnant à chacun une place et les moyens d'influencer la vie de l'établissement, de la faire évoluer, dans un cadre de valeurs communes.

Mais revenons un instant sur la démarche, et ayons une pensée pour Deming. Tout ce qui a été entrepris a incontestablement humanisé et professionnalisé la fin de vie. Faut-il pour autant en rester là ? N'y a-t-il plus que des décès « réussis » à la Maison du Telhuet ? Les équipes arriveront-elles à mettre fin aux scissions, ce qu'elles ont réussi à faire le temps d'une discussion sur la mort, de la création d'un outil commun, d'une après-midi de formation ? Les décisions médicales sur la fin de vie seront-elles toujours prises sur la base de l'interdisciplinarité ?

Je suis convaincue aujourd'hui que cette démarche peut non seulement être pérenne mais aussi perfectionnée. Son inscription dans le Projet d'Etablissement n'est qu'un début. C'est ensemble qu'il faut continuer à s'interroger, à réfléchir, à proposer de nouvelles voies, pour qu'il fasse aussi bon vivre que mourir à la maison du Telhuet, pour que nous soyons à la fois des spécialistes du bien vivre et du bien mourir...

Bibliographie

Documents institutionnels :

Evaluation externe effectuée par le CEF du département 84, en juin 2014

Projet d'Établissement Associatif Coallia 2013

Projet d'établissement de la Maison du Telhuet, révisé en juillet 2013

Rapport d'activité Coallia 2013

Ouvrages et articles :

CROZIER Michel et FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système*, Editions Points, Paris, 2014, 500p

FIAT Eric, *L'accompagnement comme devoir de civilisation* p31 in Fins de vie, éthique et société, Sous la direction de Emmanuel HIRSCH, éres, Toulouse, 2014, 599p

GINESTE Yves et PELLISSIER Jérôme, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Ed Armand Colin, Paris, 2007, 319p

KÜBLER-ROSS Elisabeth, *La dernière étape de la vie*, Edition pocket, Paris, mars 2014, 249p

KÜBLER-ROSS Elisabeth, *La mort est un nouveau soleil*, Ed Pocket, Paris, 2015, 88p

LE COZ Pierre, *Le rapport du soignant à la mort. Approche philosophique et éthique*, in p39 in Fins de vie, éthique et société, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Eres, Toulouse, 2014, 599p

MATTEI Jean-François, *Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent*, p24 in Fins de vie, éthique et société, Eres, Toulouse, 2014, 599p

PISONERO Marie-France, *De mémoire d'infirmière : la volonté d'humanité* in Espace éthique AP-HP numéro 9-10-11 automne hiver 1999/2000 p.30

RICOT Jacques, *La mort est une sorte d'impensé*, in Direction[s] n°117 février 2014, p 22

Dr SEBAG-LANOË Renée, *Décider dans les situations du grand âge*, in Fins de vie et éthique, sous la direction de Emmanuel HIRSCH, Eres, Toulouse, janvier 2014, 599p

Dr SEBAG-LANOË Renée, *La décision face aux situations du grand âge* Espace éthique AP-HP numéro 9-10-11 automne hiver 1999/2000, 124p

Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance – ANESM, Janvier 2002

Dans le cadre du programme Mobiquat, Les soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile

Sitographie

ARIES Philippe, « Une histoire de la vieillesse ? » In Communications, 37, 1983. Le continent gris. Vieillesse et vieillissement pp. 47-54, sous la direction de Nicole Benoit-Lapierre, www.persee.fr/issue/comm_0588-8018_1983_num_37_1, consulté le 27 mai 2016

BOIS Jean-Pierre « Le vieillard dans la France moderne, XVIIe siècle-XVIIIe siècle. Essai de problématique pour une histoire de la vieillesse. In Histoire, économie et société, 1984, 3ème année, n°1.p68 », <http://www.persee.fr>, consulté le 27 mai 2016

CRIBIER Françoise, *Compte rendu d'Elise Feller, Histoire de la vieillesse en France 1900-1960. Du vieillard au retraité*, 2005 Le Mouvement Social, n°221 (octobre-décembre), p.139-141, et en ligne : <http://mouvement-social.univ-paris1.fr>, consulté le 6 avril 2016

FIAT Eric, in cours donné à l'Espace éthique AP-HP le 14 janvier 2013 dans le cadre de ses Grandes Conférences, [http://www.espace-ethique.org/ressources/cours-en-ligne/la-dignité](http://www.espace-ethique.org/ressources/cours-en-ligne/la-dignite), consulté le 20 décembre 2015

LEHMANN Jean-Pierre, « Ce que prendre soin peut signifier », <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2005-1-page-50.html>, consulté le 1^{er} décembre 2015

JAQUET Stéphane, « Le cognitivisme de Deci et Ryan », in Des théories au système global de la motivation (ou vers un véritable système de la motivation), <http://www.creg.ac-versailles.fr/des-theories-au-systeme-global-de-la-motivation-ou-vers-un-veritable-systeme-de>, consulté le 10 décembre 2015

VILLEZ Alain, EHPAD, la crise des modèles, *Gérontologies et société* 4/2007 (n°123), p.169-184, <http://www.cairn.info/revue-gerontologique-et-société1-2007-4-page-169.html>, consulté le 27 mai 2016

LAFFONT J-Y et Dr. VIENNE P. « Fin de vie : les propositions de l'Igas pour la gestion des directives anticipées », Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie, <http://www.igas.gouv.fr> consulté le 1^{er} avril 2016

Collectif, « De l'asile de vieux à l'EMS psychogériatrique », <https://histoiresdefou.wordpress.com>, consulté le 4 avril 2016; Article initialement paru dans l'ouvrage collectif *Au fil du temps*, éd Infolio, p68-75

Centre national de Ressources Textuelles et Lexicales « définition du soin », <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/soin>, consulté le 15 novembre 2015

Histoire de la prise en charge des personnes en situation de précarité. Le site du Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale : www.cnle.gouv.fr, consulté le 1^{er} avril 2016

Facteurs de risques psycho-sociaux, Le tableau de synthèse de l'INRS (2013), <http://www.psychologuedutravail.com>, consulté le 12 novembre 2015

La mort en philosophie, <http://la-philosophie.com/philosophie-mort-definition>, consulté le 8 décembre 2015

<http://www.creg.ac-versailles.fr/des-theories-au-systeme-global-de-la-motivation-ou-vers-un-veritable-systeme-de>, consulté le 10 décembre 2015

<http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades-personnes-fin-vie.html>, consulté le 28 mars 2016

Consultation des lois sur www.legifrance.gouv.fr :

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Liste des annexes

Annexe 1 : Les valeurs de la Maison du Telhuet et de Coallia

Annexe 2 : Organigramme

Annexe 3 : Récapitulatifs 2014 et 2015 - Absences maladie et accidents du travail

Annexe 4 : Tableau de synthèse 2013 des risques psycho-sociaux de l'INRS

Annexe 5 : Caractéristiques des décès à la Maison du Telhuet, en 2015

Annexe 6 : Construction de la démarche autour d'objectifs généraux, opérationnels et de leurs indicateurs

Annexe 7 : Extrait du DUERP intégrant les risques psychologiques

Annexe 8 : Protocole de fin de vie réécrit par les professionnels

Annexe 9 : Contenu de la formation avec Claudine Roch

Annexe 10 : Matrice de l'établissement

Annexe 11 : Fiche de suivi des personnes âgées en fin de vie

Annexe 12 : Projet de convention avec l'association *Détente Arc En Ciel*

Annexe 13 : Plaquette à destination des familles

Annexe 1

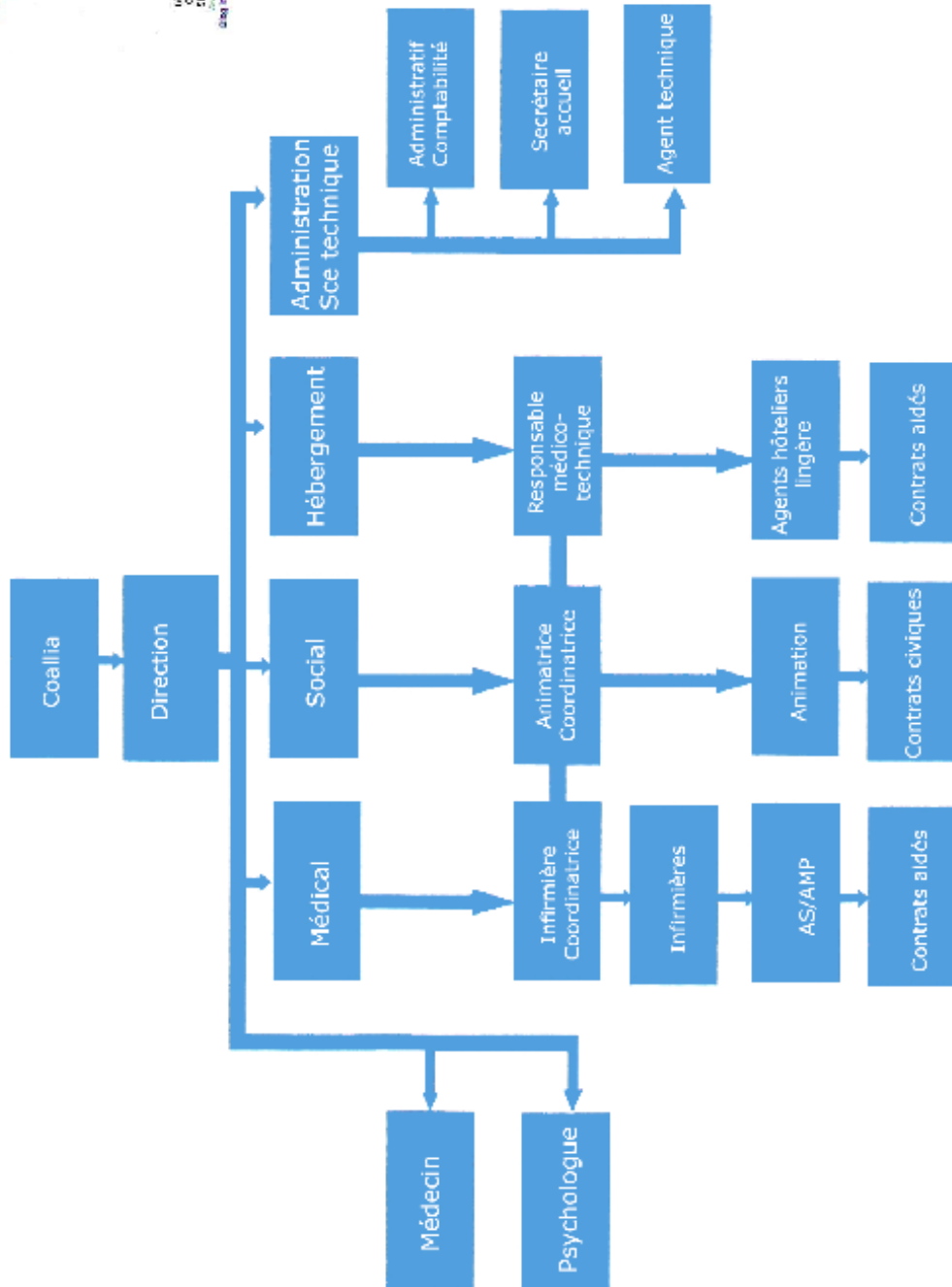
Les valeurs de la Maison du Telhuet et de Coallia

Les valeurs fondatrices de la Maison du Telhuet et de Coallia

La maison du Telhuet	Coallia
<p>Valeurs en cohérence avec la loi du 2 janvier 2002-2</p> <p>Droits à <u>la dignité</u>, à la liberté de choix, au respect des décisions, aux soins adaptés et performants, à la citoyenneté, à la parole, à <u>l'intimité</u>, à <u>la différence</u>, à la vie privée, au respect des convictions religieuses, à l'information, au secret.</p> <p>Ethique fondée sur la notion de « bientraitance »</p> <p>Valeurs qui s'inspirent de la charte des Personnes Agées dépendantes et de la Charte des personnes âgées accueillies, tous deux émanant de la Charte des Droits de l'Homme et du Citoyen.</p>	<p>L'humanisme :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respect de la personne accueillie dans <u>sa dignité et son intimité</u> - La croyance en la possibilité pour l'être humain d'un accomplissement qui lui soit propre quels que soient ses handicaps. <p>La solidarité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La promotion de l'autonomie et de la protection des personnes, de la cohésion sociale et de l'exercice de la citoyenneté - La prévention des exclusions et les corrections de leurs effets <p>La culture des droits de l'homme/laïcité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'égalité de valeur des êtres humains avec le respect des droits à la personne - Le respect des principes de non-discrimination.

Annexe 2

Organigramme



Annexe 3

Récapitulatifs 2014 et 2015 :
Absences maladie et accidents du travail

Récapitulatif 2014 et 2015 - Absences maladie et accidents du travail

RECAPITULATIF 2014

ABSENCES MALADIE/ACCIDENT DE TRAVAIL

MOIS	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre
Nb de jours mensuels	1426	1344	1488	1380	1426	1410	1395	1395	1395	1395	1380	1395
Administration	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Médical	87	72	86	90	127	113	67	62	76	118	76	128
Contrats aidés	0	0	14	0	0	3	0	0	0	0	23	0
hébergement	80	60	37	50	35	9	31	7	11	4	16	8
Total jours absence	167	132	137	140	162	125	98	69	87	122	115	136
%	11,71%	9,82%	9,21%	10,14%	11,36%	8,87%	7,03%	4,95%	6,24%	8,75%	8,33%	9,75%

Total jours	15782
Total jours absence	1490
Taux	8,85
Absences accident du travail	359
	23,69%

RECAPITULATIF 2015

ABSENCES MALADIE/ACCIDENT DE TRAVAIL

MOIS	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre
Nb de jours mensuels	1519	1344	1488	1500	1550	1500	1519	1519	1500	1541	1440	1488
Administration	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0
Médical	133	98	108	142	163	138	189	157	141	84	92	106
Contrats aidés	0	0	0	17	31	30	31	31	30	6	0	0
hébergement	19	1	10	30	31	65	48	35	53	122	67	67
Total jours absence	152	99	118	189	225	233	268	223	224	212	166	173
%	10,01%	7,37%	7,93%	12,60%	14,52	15,53%	17,64%	14,68	14,93	13,76%	11,53%	11,63%

Total jours	17908
Total jours absence	2282
Taux	12,74
Absences accident du travail	822
	36,02

Annexe 4

Tableau de synthèse 2013 des risques psycho-sociaux de l'INRS

Tableau de synthèse 2013 des risques psycho-sociaux de L'INRS (Institut National de Recherche et de Sécurité) ⁸⁸

Familles de facteurs de RPS (classification INRS 2013)	Dimensions des familles de facteurs RPS
Intensité et complexité du travail	Contraintes de rythme de travail
	Niveau de précision des objectifs de travail
	Adéquation des objectifs avec les moyens et les responsabilités
	Compatibilité des instructions de travail entre elles
	Gestion de la polyvalence
	Interruption dans le travail
	Attention et vigilance dans le travail
Horaires de travail difficiles	Durée hebdomadaire de travail
	Travail en horaires atypiques
	Extension de la disponibilité en dehors des horaires de travail
	Prévisibilité des horaires de travail et anticipation de leur changement
	Conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle
Exigences émotionnelles	Tensions avec le public
	Confrontation à la souffrance d'autrui
	Maîtrise des émotions
	Autonomie dans la tâche
	Autonomie temporelle
	Utilisation et développement des compétences
Rapports sociaux au travail dégradés	Soutien de la part des collègues
	Soutien de la part des supérieurs hiérarchiques
	Violence interne au travail
	Reconnaissance dans le travail
Conflits et valeurs	Qualité empêchée
	Travail inutile
Insécurité de l'emploi et du travail	Insécurité socio-économique (emploi, salaire, carrière...)
	Conduite du changement dans l'entreprise

Les exigences émotionnelles apparaissent en zone jaune, sur ce tableau. Mais l'on voit aussi que d'autres facteurs, tels que le soutien de la part des collègues, une plus grande autonomie dans la tâche, une meilleure qualité dans le travail, une adéquation des objectifs avec les moyens et les responsabilités... vont contrebalancer les risques. Le travail que nous avons mené va avoir des impacts positifs dans plusieurs familles de facteurs de RPS.

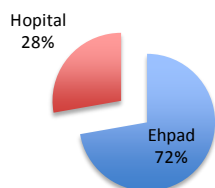
⁸⁸ <http://www.psychologuedutravail.com>, consulté le 12 novembre 2015

Annexe 5

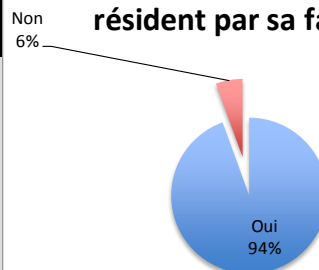
Caractéristiques des décès à la Maison du Telhuet, en 2015

Caractéristiques des décès à la Maison du Telhuet en 2015 (18 résidents)

Ehpad/hôpital



Accompagnement du résident par sa famille

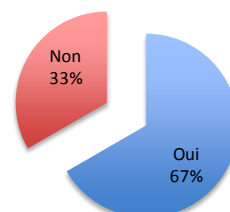


Diurnes/nocturnes

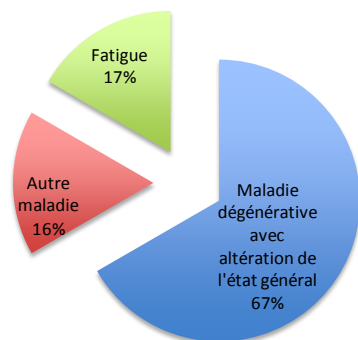
Ne sais pas car décès à l'hôpital...



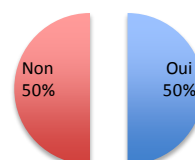
Besoin de traitement contre la douleur



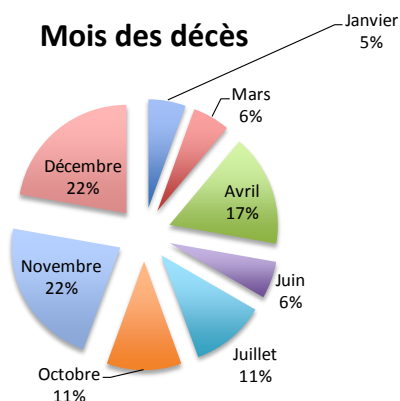
Cause décès



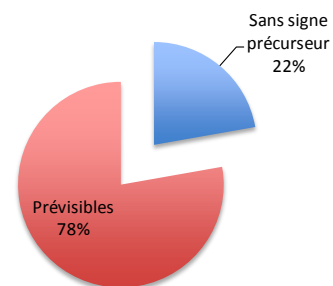
Soins palliatifs prodigués par l'ehpad



Mois des décès



Prévisibilité des décès



Annexe 6

Construction de la démarche

Objectif Gal	Objectif opérationnel	Action	Moyen	Délais/coûts	Indicateurs	
Aborder collectivement la mort pour qu'elle soit moins effrayante ou moins douloureuse	Libérer la parole et prendre de la distance	Faire venir un anthropologue	Deux après-midi proposées aux salariés et aux résidents sur le thème : "Et si ensemble, on parlait de la mort ?"	CT 400 euros	Nb de participants résidents + salariés	
	Choisir des rituels communs (au lieu du grand vide)	Communiquer autour du décès	Boîtes ikéa + Information aux voisins-es de chambre et de table + autorisation pour tout soignant de répondre à un résident sur le décès d'un autre résident	CT 60 euros	Installation boîtes ikéa O/N Autorisation donnée O/N	
		Pouvoir rendre hommage collectivement à la personne décédée	Pouvoir rendre hommage collectivement à la personne décédée	Installation d'une rencontre "Mardi 11h", dans la semaine qui suit un décès à laquelle sont conviés tous les résidents et professionnels (y compris coiffeur, pédicure, non salariés), les bénévoles, et les familles	MT Coût de réunion	Nb de rencontres/Nb de décès
		Pouvoir assister aux obsèques	Pouvoir assister aux obsèques	Organisation des plannings en fonction des obsèques	MT Coût = temps	Nb de salariés ayant pu assister à des obsèques sur leur temps de travail
		Pouvoir emmener des résidents aux obsèques	Pouvoir emmener des résidents aux obsèques	Donner à l'équipe d'animation les moyens	MT déplacement + temps	Nb de résidents conduits
			Pouvoir garder des traces de la personne qui n'est plus là	Album photos/phrases rempli lors de la rencontre du mardi 11h, mais aussi à d'autres moments. Reste à l'EHPAD, à la disposition de tous pour le remplir ou le consulter	MT 30 euros	Achat de l'album photos O/N Nombre de résidents représentés dans l'album/nb de résidents décédés.
Prendre soin des salariés	Prévenir les risques psycho-sociaux	RÉVISER LE DUERP, en y intégrant toutes les contraintes émotionnelles des postes	Y associer médecin du travail et CHSCT. Une vigilance sera apportée à l'élaboration du programme d'actions de prévention et à l'évaluation des actions planifiées	CT	Révision du DUERP O/N Evaluation des actions planifiées à 1 an O/N	
	Donner des signes forts de considération des professionnels	SUR LE PLAN INDIVIDUEL : Organiser des entretiens d'évaluation et de formation (à partir de l'encadrement de proximité) afin de permettre l'expression des salariés et leurs souhaits de formation			Nombre d'entretiens réalisés par les cadres Nombre de souhaits de formation recueillis	
		SUR LE PLAN COLLECTIF : Mettre en place des ateliers pluridisciplinaires de travail tournés autour des besoins des soignants pour pouvoir faire les deuils successifs liés à leur emploi.	Ce groupe de travail doit très vite être suivi de la mise en place des mandes qui ont émergé, si elles sont pertinentes et réalistes.	MT	Nombre d'ateliers pluridisciplinaires réalisés Nombre de professionnels y ayant participé	
		Mettre en place des groupes d'analyse de pratiques pour laisser aux professionnels la possibilité d'évoquer les difficultés émotionnelles au travail	L'analyse de pratique n'ayant pas été budgétée, elle pourra être animée par une psychologue d'un autre EHPAD, en échange de PAP animés par notre psychologue, dans un autre EHPAD.	LT	Convention signée avec un autre EHPAD du même territoire O/N	
	Donner du pouvoir aux soignants	Donner aux soignants la possibilité de définir eux-mêmes le protocole à suivre pour accompagner les personnes âgées en fin de vie	Atelier pluridisciplinaire "protocole" qui s'appuie sur l'ensemble de la démarche. Le protocole écrit sera présenté par le groupe de travail à l'ensemble des salariés lors d'une réunion d'information du lundi matin.	MT Temps	Ecriture du protocole O/N Nombre de professionnels se référant au protocole	
	Remotiver les équipes à travailler ensemble	Réunir les équipes autour d'une démarche projet	Faire travailler les soignants en pluridisciplinarité lors d'ateliers		CT-MT Temps	Nb de participants aux ateliers sur la base du volontariat
		Donner un message symbolique	Déménager le bureau de la responsable hébergement du pôle administratif vers le pôle soin.	CT	Déménagement effectué O/N	

Objectif Gal	Objectif opérationnel	Action	Moyen	Délais/coûts	Indicateurs
Etre garant de la qualité de l'accompagnement en remettant le résident au cœur du dispositif	Mieux répondre aux lois 2002 et loi Leonetti	Informier des lois et des droits de la personne âgée et de son entourage	Mise à jour du livret d'accueil, du règlement de fonctionnement, + affichage + les présenter en CVS	CT à MT	Mise à jour O/N Présentation en CVS O/N
		Recueillir davantage de directives anticipées	Communication auprès des médecins de ville + pendant commission gérontologique + communication lors de l'entrée en EHPAD	MT	Nombre de directives anticipées recueillies/Nb de résidents
		Rendre le CVS plus accessible aux résidents, malgré leurs troubles	Faire venir les résidents sur des temps courts du CVS sans qu'ils soient obligés de rester toute la réunion Faire un recueil d'informations en amont du CVS pour avoir plus	LT	Nombre d'avis de résidents concernant les sujets abordés par le CVS
		Montrer que le résident est le centre et le sens de l'intervention des soignants	Créer une matrice qui montre la place de chacun, autour du résident	CT	Affichage, diffusion de la matrice O/N
		Professionnaliser l'accompagnement de fin de vie	Personnaliser chaque accompagnement	MT	Nombre de PAP de fin de vie réalisés/Nombre de résidents décédés
			Assurer la remontée de toutes les informations dont les soignants disposent, sur la santé et les besoins de la personne âgée	CT	Réalisation de la fiche d'identité par les soignants O/N Nombre de fiches d'identité remplies et utilisées au quotidien
			Former les professionnels (savoir-être ; savoir-faire)	CT	Nb de communications écrites par l'équipe d'hébergement sur Osiris
			Privilegier les interventions de l'unité mobile de soins palliatifs (surtout quand les familles ont exprimé clairement le souhait que leur proche meure à la maison du Telhuet).	MT à LT Claudine Roch : 550 euros PPF : à estimer sur 5 ans	Nb de participants aux journées de formation de Claudine Roch Nb de professionnels formés sur 5 ans
			Acheter du matériel si nécessaire	LT A estimer selon	Rencontres organisées entre équipe mobile de soins palliatifs et personnels de la Maison du Telhuet O/N
		Réécrire le projet d'établissement	Intégrer toute la démarche de fin de vie à l'accompagnement global, faisant de l'EHPAD à la fois un lieu de vie mais aussi de bien mourir	Ateliers	LT Temps de réunion

Objectif Gal	Objectif opérationnel	Action	Moyen	Délais/coûts	Indicateurs
Ouvrir l'établissement sur l'extérieur	Enrichir les équipes par le bénévolat	Signer une convention avec l'association "Arc en ciel", spécialisée dans le bénévolat pour l'accompagnement de fin de vie	L'association est sur notre territoire. C'est à la directrice de prendre contact avec eux et de signer une convention	LT	Signature convention O/N
	Développer les relations avec les familles	Prendre pleinement en compte les réponses aux besoins qu'elles ont exprimé en répondant à notre questionnaire	Inviter les familles une fois par an à une réunion d'information sur la législation et sur l'accompagnement de la fin de vie à la maison du Telhuet. Y Répondre aux questions et inquiétudes. Ces réunions seront animées par le médecin Co., et la psy. Créer une plaquette qui reprend ces éléments et invite les familles à prendre toute la place qu'elles souhaitent dans l'accompagnement de fin de vie. Cette plaquette sera à disposition dans l'établissement mais sera aussi donnée aux familles lors que l'état de santé de leur proche se dégradera. Acheter un "kit" contenant un lit d'appoint, un fauteuil confortable, une lampe de chevet, une bouilloire pour le proposer aux familles qui veulent rester au chevet d'un proche. Rendre alors possible une formule restauration en salle à manger ou en plateau repas.	LT Coût : édition plaquette + coût du kit	Réunion O/N ; plaquette créée O/N ; Achat kit O/N ; Nb de repas proposés
Etre garant de l'éthique	Privilégier une approche collective de décisions concernant l'éthique	Créer une commission éthique	A réunir selon les besoins a aussi bien sur des problématiques de l'accompagnement de fin de vie que pour l'accompagnement global	LT	Création de la commission éthique O/N
		Prendre toutes les décisions de début de soins palliatifs de façon collégiale	Réunir dès que nécessaire avec familles et personne de confiance	CT	Nombre de réunions pluridisciplinaires traitant de soins palliatifs réalisés
		Réaliser des PAP de fin de vie	Dès que la fin de vie est identifiée	CT	Nombre de PAP de fin de vie réalisés
Communiquer	Faire connaître la démarche de la Maison du Telhuet, et montrer ce qu'elle a de modélisable	Faire un retour de l'ensemble de la démarche au siège de Coallia	Lors d'une réunion de direction. Le directeur opérationnel attend ce retour.	LT Coût et temps de trajet pour Paris	Présentation de la démarche au siège O/N
		Faire un retour à l'URIOPSS et la FEHAP lors des rencontres annuelles		LT	Prise de parole lors d'une rencontre URIOPSS/FEHAP O/N
	Postuler au 12e trophée du magazine Directions		LT	Candidature envoyée O/N	
	Faire savoir en local l'importance de l'accompagnement de fin de vie à la Maison du Telhuet	Faire un article dans le journal local	A la directrice de contacter les journalistes locaux.	LT	Article dans un journal local O/N

Annexe 7

Extrait du DUERP intégrant les risques psychologiques

DOCUMENT UNIQUE D'EVALUATION DES RISQUES PROFESSIONNELLS

Unité de travail : UT 747 EHPHAD La Maison du Telhuet

Fiche élaborée le : 20-juin-16

Concerné les fonctions de :

Aide Soignante - A.M.P - Agent Logistique

Rédacteur de la fiche : LEGER Claudine



Fonction du rédacteur : Directrice

Personnes associées à l'évaluation des risques :

2 Aides soignante - 3 Agents logistique - IDEC - Responsable médico technique - Directrice

Date de la VSP ou de mise à jour du DUEFP	IDENTIFICATION ET EVALUATION DES RISQUES							PROGRAMME D' ACTIONS ET DE SUIVI				
	1 Numero de la fiche INRS	2 Descriptions de la situation à risque (avec une localisation précise)	3 F = Fréquence et durée d'exposition (probabilité) de 1 à 4	4 G = Risques et conséquences (gravité) de 1 à 5	5 R (Risque brut : sans mesures /moyens de prévention) = F x G	6 Moyens de prévention et pratiques existants dans l'association	7 Mesures de prévention envisagées et plan d'actions	9 Mise en œuvre des actions	8 A (cotation de l'atténuation à faire, après la mise en œuvre des actions)	10 Résultat final R - A		
22.01.2015	1	Risques de chute de plein-pied	2	3	6	EPI - Pancartes signalétiques	Sensibilisation des équipes - mise à disposition de raclettes pour les salles de douches	en continu	Resp Hébergement	31.01.2015	4	2
13/07/2016	5	Risques liés à l'activité physique	3	3	9		Sensibilisation des équipes- faire appel à plusieurs collègues pour aider à relever les résidents prendre le temps quand il n'y a pas urgence	en continu	idec	juil-16	4	5
23/03/2016	5	risques liés à l'activité physique	3	3	9	recenser les résidents nécessitant l'utilisation du lève malade. Mettre le geste et posture. Mettre le lève malade en recharge systématiquement	Après dressage de la liste des résidents, nécessitant le besoin. Disposer le lève malade à proximité de la chambre	En continu	IDEC		8	1
22/06/2015	6	Risques liés à la manipulation mécanique	3	4	12	Achat de nouveaux chariots petit déjeuner. Mise en place de chariot pour la collation. Installation de douche pour remplissage des seaux de ménage	Prévoir le remplacement du chariot de repas du soir	1er trimestre 2017	Directrice et responsable hébergement			12

Date de la VSP ou de mise à jour du DUERP	Numero de la fiche INRS	Type de risque	Descriptions de la situation à risque (avec une localisation précise)	F = Fréquence et durée d'exposition (probabilité) de 1 à 4	G = Risques et conséquences (gravité) de 1 à 5	R (Risque brut : sans mesures /moyens de prévention) = F x G	Moyens de prévention et pratiques existants dans l'association	Mesures de prévention envisagées et plan d'actions	Mise en œuvre des actions			A (notation de l'atténuation à faire, après la mise en œuvre des actions)	Résultat final R - A
									Délais	réalisée par :	fait le :		
03/08/2016	5	risques liés à l'activité physique	Résident au sol	3	3	9	faire appel aux collègues par téléphone	Sensibilisation des équipes- faire appel à plusieurs collègues pour aider à relever le résidents prendre le temps quand il n'y a pas urgence	en continu	directrice	août-16	2	7
24/03/2016	17	Risques psychosociaux	Fin de vie difficile pour les professionnels tous services confondus	4	3	12	Faire relais avec les collègues - prévoir formation sur l'accompagnement en fin de vie. Intervention d'un anthropologue "et si on parlait de la mort"	Mise en place d'ateliers pilotés par la stagiaire CAFDES en vue de réactualiser le P.Es Puis mise en place d'analyse des pratiques avec une psychologue	2ème sem 2016	Directrice et stagiaire CAFDES	mees à juin 2016 pour les ateliers fin 2016 début 2017 pour l'analyse des pratiques	8	4
30.09.2015	7	Risque infectieux	Risques biologiques,DASRI, AES	2	4	8	EPI à disposition (gants, tenue, masques, protocoles: Affichage du lavage des mains à chaque point d'eau	Faire une journée de sensibilisation "lavage des mains" et faire intervenir une hygiéniste	2ème semestre 2016	Infirmières référente hygiène		2	6
30.09.2015	4	Risque routier	Déplacements trajet travail-domicile/ Déplacements extérieurs	1	2	2	respecter le code de la route	Doc 256 à compléter		Agent technique	23/02/2016	1	1
	17	Autres risques	Souffrances liées à la surcharge de travail	3	3	9	Les Remplacement ne sont plus systématique = contraintes budgétaires	Mettre en place un protocole d'organisation dégradée pour s'adapter à la réduction de personnel	1er trimestre 2016			4	5
01.06.2015	17	Autres risques	Services du petit déjeuner risque de brûlure	1	3	3	Achat de nouveau charros, percolateur, et chauffe brik de lait.	Eviter le réchauffement au micro onde	en continu	resp héb		2	1
13.04.2016	17	autres risques	Risque SEVESO	1	5	5	Sensibilisation des professionnels	respecter les consignes	En continu	Directrice		4	1

Annexe 8

Protocole de fin de vie réécrit par les professionnels

PROTOCOLE DE FIN DE VIE

Edition : mai 2016

AVANT LE DECES

QUOI	QUI	COMMENT	QUAND
Recueil des informations concernant ce que la personne âgée aime quand elle est malade. Les questions telles que : -Préfère porte fermée/ouverte/entrouverte -Souhaite de la musique ou pas. Si oui, laquelle ? -Préfère être touchée/massée/ou laissée tranquille -Appétence pour quels aliments ? Des questions du type : -A-t-elle des personnes à revoir, des conflits à résoudre ? -Veut-elle l'extrême onction Devront avoir été évoquées.	Tous les référents qui ont construit le PAP (référent hébergement, référent AS, référent animation)	Par le questionnement au résident. A défaut, à la famille	Lors des PAP
Etre présent	Tous	De toutes les façons nécessaires	Pendant toute la période de fin de vie
Soulager la douleur physique et psychique	IDE, AS, psy, médecin	Présence, discussion, médicaments	Dès que la souffrance est détectée
Assurer un environnement sonore favorable (silence/musique) selon les besoins du résident	Tous	En étant vigilant	Tout le temps
Existe-t-il des directives anticipées ?	IDE(s)	En recherchant dans le dossier	Quand la fin de vie ou le début des soins palliatifs se profile
Prévenir la famille lorsque l'état de santé se dégrade	IDE (s)		

QUOI	QUI	COMMENT	QUAND
Réunion pluridisciplinaire qui aboutit à un accord collégiale sur le fait : 1/ que les traitements curatifs sont arrêtés => début de soins palliatifs <i>et/ou</i> 2 / que la fin de vie est proche	Médecin, psychologue, IDEC, IDE, AS/AMP, Agent hôtelier, résident si possible, famille ou personne de confiance		
Remettre le dépliant à la famille et au résident (Cf nouveau support informant sur la législation et le bien mourir à la Maison du Telhuet)	Une des personnes présentes à la réunion pluridisciplinaire		Lors de la rencontre pluridisciplinaire.
Communication autour de cette période de fin de vie (pour transmettre l'information rapidement à tout le monde)	IDE	OSIRIS Transmissions	Saisie sur osiris après la réunion Informations lors des transmissions suivantes
Définition des rôles de chacun en fonction des besoins. Ex : quid du ménage ?	Equipe interdisciplinaire (en fonctions des professionnels présents ce jour)	En cherchant à répondre au mieux aux besoins du résident. Par le biais de la marguerite	Dès que la fin de vie est repérée
Mettre en place le classeur de suivi (cf nouveau document)	L'IDEC créé les classeurs Les IDE(s) les mettent en chambre Tous la remplissent, lors de leurs passages en chambre		Suite à l'annonce du la période de fin de vie

QUOI	QUI	COMMENT	QUAND
Réactualiser/redéfinir avec les familles, leurs désirs/besoins dans cette période particulière. Aborder (si pas encore fait) les sujets touchant à l'extrême onction, la préférence concernant le lieu du décès (Maison du Telhuet ou hôpital)... La famille pourra formuler des besoins particuliers (par exemple, être assistée pour l'annonce problématique à certains membres de la famille, etc.)°	La psychologue	Lors d'un entretien	Au bout d'un jour ou deux (variable selon les cas)
Mettre en place le kit pour la famille	Achat d'un fauteuil relax par Claudine + autres éléments du kit. Le soignant, l'agent ou l'IDE présente le jour où il est nécessaire le met en place (stockage dans pièce du CE)		
Faire appel au HAD pour pose de pompe à morphine	Médecin	Après discussion collégiale	Quand nécessaire
Faire appel à l'unité mobile de soins palliatifs	Médecin, IDE, psychologue		
Faire appel aux bénévoles de l'association «Détente Arc en Ciel »	Soignante référente ou IDE référente		Dès que possible
Faire appel à Virginie pour qu'elle propose un temps d'hypnose pour diminuer la douleur		Lors des transmissions	Quand il y a douleur
Appel d'un prêtre pour l'extrême onction (après accord avec la famille)	AS référente ou de l'aile		Quand l'état de la personne âgée se dégrade <i>Mieux vaut que ce soit tôt, plutôt que cela ne se fasse pas, si la personne y tient !</i>

APRES LE DECES

QUOI	QUI	COMMENT	QUAND
Faire la toilette mortuaire	AS de jour/de nuit	Selon l'envie et la capacité du soignant ce jour là. Pas d'obligation !	
Appeler le médecin pour constater le décès	L'IDE		Dès la constatation du décès (de jour) Le lendemain (si décès la nuit)
Prévenir la famille du décès Durant cet appel, l'IDE demande à la personne si elle veut appeler les pompes funèbres elle-même ou si elle veut que les professionnels Maison du Telhuet s'en occupent.	L'IDE		Après avoir vérifié dans les dossiers si la personne de confiance veut être prévenue de nuit (en cas de décès la nuit)
Appeler les pompes funèbres	Familles ou IDE (selon les souhaits de la famille)		
Prévenir les résidents voisins de table et voisins de chambre	Soignants de l'aile (pas les remplaçantes)	Dans un endroit calme, en accueillant l'émotion, et prenant le temps de discussion nécessaire	Dès que possible
Répondre aux questions des autres résidents	Tous	En ne donnant aucune information médicale.	A partir du décès

QUOI	QUI	QUAND
CUBE Impression d'une photo Installation de la bougie à led Installation de l'album photos Impression de l'invitation à la rencontre du mardi suivant 11h	Isabelle Isabelle Isabelle Isabelle (en cas d'absence : service d'animation)	Après que les proches (amis, voisins de table et de chambre) ont été prévenus, dans la journée du décès (ou lendemain si le décès a eu lieu dans la nuit)
Prévenir la coiffeuse Prévenir le médecin traitant, le kiné, la pédicure	Magali (En cas d'absence : administration) IDE	Suite au décès
Inscrire le décès dans le cahier de Samuel	Magali (En cas d'absence : administration)	
Aller chercher l'information concernant les lieux/date/heure des obsèques	Magali (En cas d'absence : administration)	
Formuler auprès de la hiérarchie le souhait d'assister aux obsèques (si les obsèques ont lieu sur le temps de travail)	Les professionnels	Rapidement (pour organisation du service)
Recueil des souhaits des résidents d'assister aux obsèques	Isabelle (en cas d'absence : service d'animation)	
Faire envoyer des fleurs pour les obsèques	Magali (En cas d'absence : administration)	
Emmener des résidents aux obsèques	Isabelle (en cas d'absence : service d'animation)	Le jour des obsèques, si elles ont lieu à proximité
Mardi suivant à 11h Demander à la cuisine de prévoir café et thé Apporter l'album photos et le charriot de boissons Participation à la rencontre Invitation de la famille (ou non) à la rencontre	Isabelle Isabelle (en cas d'absence : service d'animation) Tous ceux qui le souhaitent Claudine	Mardi matin 11h Le ou les jours précédents

Annexe 9

Contenu de la formation avec Claudine Roch



Centre d'Education et de Prévention Sanitaire
(C.E.P.S.)

85, rue Frété - 76500 LA LONDE

N° de SIRET : 438 230 716

Email : ceps76@orange.fr

Numéro de déclaration : 23760333876

DEVIS / CONVENTION D'ANIMATION n° 01/03.16/CR/la mort/Maison du Telhuet

- Formation en EHPAD - La Mort - Les approches corporelles et sensorielles - Que dire? Ne pas dire?

COMMANDITAIRE

EHPAD La Maison du TELHUET-COALLIA
Madame Claudine LEGER, Directrice
Rue Edmond de Lilliers
76330 NOTRE DAME DE GRAVENCHON

PUBLIC CONCERNE

Tout salarié intervenant auprès des résidents de l'EHPAD et souhaitant améliorer leur savoir-faire et leur savoir-être face à la personne qui souhaite mourir, qui a peur de mourir ou qui va mourir.

OBJECTIF

- Se sentir plus à l'aise et plus professionnel(le) avec l'approche de la mort
- Savoir se rendre disponible sans s'épuiser
- Oser accueillir, les paroles et les question dérangementes
- Savoir utiliser la communication non verbale
- Savoir utiliser les techniques de "validation"
- Savoir inspirer confiance et soutenir les personnes tout en restant authentique

METHODE - CONTENU *Tous les cours sont menés sur le principe de l'interactivité des participants.*

Et le contenu s'adapte à leurs besoins sur des thèmes choisis parmi les suivants:

Exercices de recentrage sur soi et de détente pour se rendre disponible à l'autre

- Exercices d'approche corporelle et de capture sensorielle
- Travail sur le regard, le toucher adapté, le ton et le rythme de la voix, l'approche corporelle..
- Les zones du corps à toucher pour sécuriser instantanément
- Les prises de mains... soutien et protection... les passations
- "Je voudrais mourir, j'ai peur de mourir": Que faire? Que dire? Que ne pas faire? Ne pas dire?
- Aromathérapie: pour faciliter les médiations et favoriser l'état d'apaisement
- Après la mort.... Les approches différentes...Comment se comporter...
- Savoir accueillir les émotions...
- Partage des ressentis et réponses aux besoins divers....

Le matériel spécifique est amené par la kinésithérapeute. Les participants viennent en tenue souple et confortable, si possible avec une serviette, une paire de chaussettes et une petite bouteille d'eau

LIEU

Notre Dame de Gravenchon, Maison du Telhuet, dans des locaux à l'abri des regards, mis à disposition par le commanditaire.

ANIMATRICE

Claudine ROCH, Kinésithérapeute Diplômée d'Etat, Ostéopathe, Praticienne Psychocorporelle, formée à la psychologie fondamentale, Aromatologue et Formatrice en relation d'aide et soins auprès des personnes dépendantes, Référente d'Unités Protégées Alzheimer, missionnée pour le Confort et le Bien-être des résidents en EHPAD.

CALENDRIER

27 mai 2016 Horaires : 13h30-17h30

COUT

Tarif groupe exceptionnel (frais de déplacement inclus)

490 euros

Fait à la Londe, le 05 mars 2016

Le Responsable Pédagogique, Jean-Luc EMO

BON POUR ACCORD :

Nom du signataire : *Mme* LEGER

Date et signature : *13/04/2016*



CENTRE D'EDUCATION ET
DE PREVENTION SANITAIRE
(C.E.P.S.)
85 rue Frété - 76500 LA LONDE
Siret 438 230 716 - APE 8559 A

Annexe 10

Matrice de l'établissement

Matrice de l'établissement

Le personnel se compose de la façon suivante :

Administratif : 1 Directrice, 1 secrétaire et chargée d'accueil, 1 agent administratif et comptable

Entretien : 1 agent technique (1 ETP)

Service médical : 1 médecin coordinateur (0,4 ETP), 1 cadre infirmier (1 ETP), infirmières (3,6 ETP), AS, AMP, ASG, (20,6), contrats aidés (0,75 ETP), une ergothérapeute (0,50 ETP)

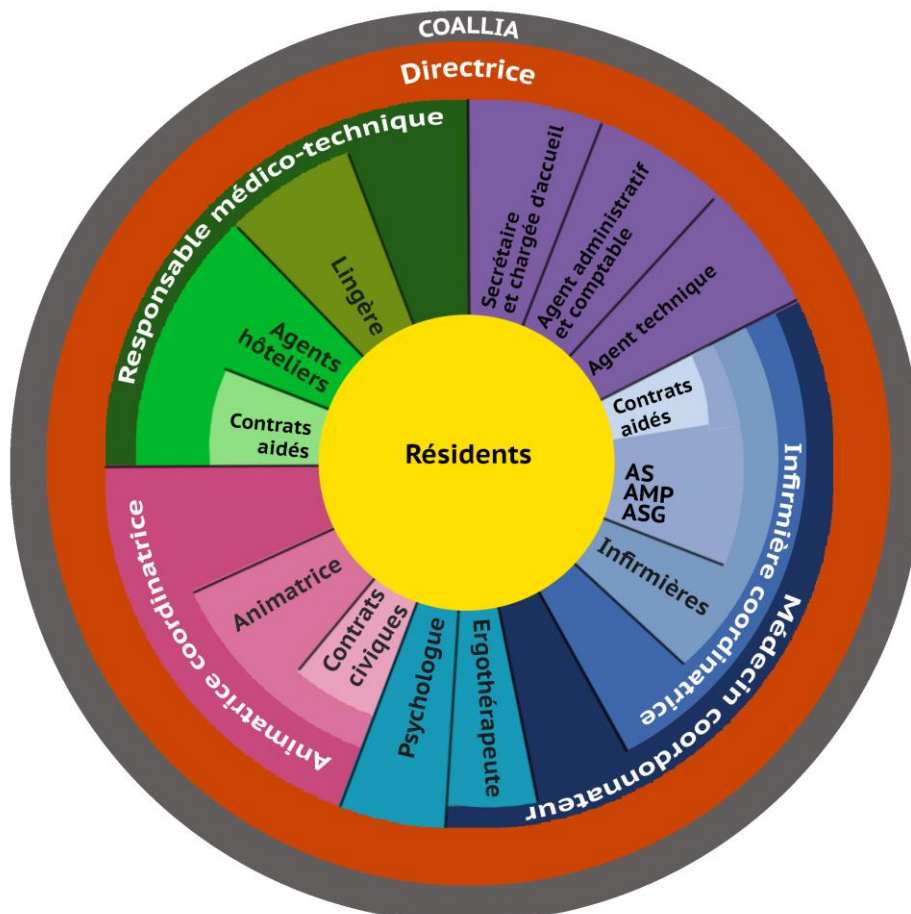
Une psychologue (0,7 ETP)

Service Hôtellerie : 1 responsable médico technique (1ETP), des agents hôteliers (14,15 ETP), des contrats aidés (0,75 ETP), 1 lingère (1 ETP)

1 animatrice coordinatrice (1 ETP) accompagnée d'une AMP à temps partiel sur l'animation

Les 2 contrats civiques ainsi que les 5 bénévoles sont aujourd'hui sous la responsabilité de l'animatrice coordinatrice

La restauration est sous-traitée à Elior



Annexe 11

Fiche de suivi des personnes âgées en fin de vie

Annexe 12

Projet de convention avec l'association *Détente Arc En Ciel*

**EHPAD La Maison du
Telhuet-Coallia**

**Association Détente
Arc en Ciel**

Siège social Hôpital d'Yvetot
Adresse administrative :
1437 rue de Mantot,
76970 Grémonville

Entre

L'EHPAD La Maison du Telhuet - Coallia, représentée par sa directrice Madame Léger

D'une part

Et

L'association Détente Arc en Ciel, siège social, Hôpital d'Yvetot et sise, 1437 rue de Mantot 76970 Grémonville, représentée par sa Présidente, le Dr Amélie TILLAUX

D'autre part,

Il est convenu et arrêté ce qui suit :

Article 1 : L'établissement s'engage à préparer, par des actions de sensibilisation, son personnel et les intervenants exerçant à titre libéral à l'intervention des bénévoles de l'association.

Article 2 : L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de son équipe, selon les modalités suivantes :

- Approche interdisciplinaire, concertation et bonnes relations avec les équipes soignantes.
- Facilité d'expression grâce à une écoute attentive dégagee de tout jugement.
- L'association adhère à la charte des associations des bénévoles et aux principes régissant les interventions.
- Se faire connaître par un badge, le prénom plus le nom de l'association.

- Les membres de l'association n'interviendront que pour l'accompagnement et en aucun cas dans les actes de soins ou dans les tâches administratives ou techniques de l'établissement.
- Un échange avec le personnel sera fait avant et après les visites rendues au malade.
- Un classeur de liaison sera tenu par l'association pour chaque patient systématiquement.
- Possible présence ponctuelle de certains soignants lors des réunions de l'association en fonction des disponibilités des personnels.
- Les horaires de l'intervention de l'association sont libres.
- Les bénévoles s'engagent à accompagner le malade jusqu'à son dernier soupir au sein de l'établissement ou lors de son retour à domicile, dans le respect permanent des convictions et des opinions de chacun.
- Tout nouvel accompagnant sera présenté au personnel soignant.
- Les membres de l'association respecteront les recommandations des soignants par exemple l'hygiène. Ils ne devront dans le cadre de leur action s'adonner à aucune pratique technique ou méthode présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive ou complémentaire à celle prescrite par le médecin.
- Eventuellement, les membres de l'association seront invités lors de formations pouvant les concerner au sein de l'établissement. Une participation financière sera étudiée au cas par cas.

Article3 : L'association transmet à l'établissement la liste nominative des membres de l'équipe de bénévoles appelés à intervenir qui s'engagent :

- à respecter la charte de l'association, la présente convention et le règlement intérieur de l'établissement ;
- à suivre la formation et à participer aux rencontres visant au soutien continu et à la régulation nécessaire de leur action.

Article 4 : l'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné. Le rôle de ce coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et le cas échéant, de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

Le coordinateur concourt aux démarches de formations initiales et continues des bénévoles.

Article 5 : En vue d'assurer l'information des personnes bénéficiaires de soins palliatifs et leur entourage de la possibilité de l'intervention de bénévoles, de ses principes, de leur rôle et des limites de cette intervention, l'établissement et l'association arrête les dispositions suivantes :

- Les noms des intervenants seront désignés par la coordinatrice de l'association. Ces noms seront inscrits dans le dossier de soins infirmiers.
- Les membres de l'association hors cas exceptionnel interviendront en binôme, ils auront l'assurance d'une formation et d'un suivi assuré par l'association avant d'intervenir sur l'hôpital.
- L'association intervient à la demande du malade ou de la famille ou des soignants et leurs visites ne s'effectueront qu'avec l'accord des trois.
- L'association mettra à disposition des résidents, familles ou soignants, les coordonnées téléphoniques, sous forme d'un numéro unique. Elle s'organisera pour répartir l'information rapidement au sein de son groupe.

Article 6 : L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe de bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles par le correspondant désigné par l'établissement.

Article 7 : Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivi par l'équipe de bénévoles, selon les modalités ci-dessous qui définissent notamment le type d'information devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel :

- Les membres de l'association interviendront avec toute la discrétion nécessaire et respectant la confidentialité.

Article 8 : L'établissement s'engage à prendre les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association oeuvrant en son sein.

Article 9 : L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement par l'assurance : Groupama Pavilly. L'établissement hospitalier déclare être couvert pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association par l'assureur :

Article 10 : Les parties à la présente convention établissent un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

Article 11 : La présente convention, établie pour une durée de un an, est renouvelée par tacite reconduction. Le contrat, sauf situation d'urgence, ne peut-être dénoncé qu'après un préavis de deux mois notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.

Fait à, le.....

Le Directeur de l'EHPAD
Claudine Léger

.....

La Présidente de
l'association
Détente Arc En Ciel
Dr Amélie TILLAUX

Annexe 13

Plaquette à destination des familles

LEGISLATION

LES DIRECTIVES ANTICIPEES :

Mises en place par la loi Léonetti, **les directives anticipées** affirment que « Toute personne majeure et capable pourra rédiger des directives anticipées dans lesquelles elle exprimera ses volontés relatives à sa fin de vie et notamment sa volonté de refuser, de limiter ou d'arrêter les traitements et les actes médicaux mais aussi sa volonté de poursuivre les traitements. » Ces directives sont révisables ou révocables par la personne à tout moment. Elles témoignent des souhaits d'une personne qui serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles s'imposent désormais au médecin.

Le droit français autorise à ne pas faire subir d'acharnement thérapeutique mais condamne l'euthanasie dite active.

Le droit à l'accès aux soins palliatifs semble la voie privilégiée pour une « bonne mort ». Les pratiques à la maison du Telhuet s'inscrivent dans le respect de ces lois.

LEGISLATION

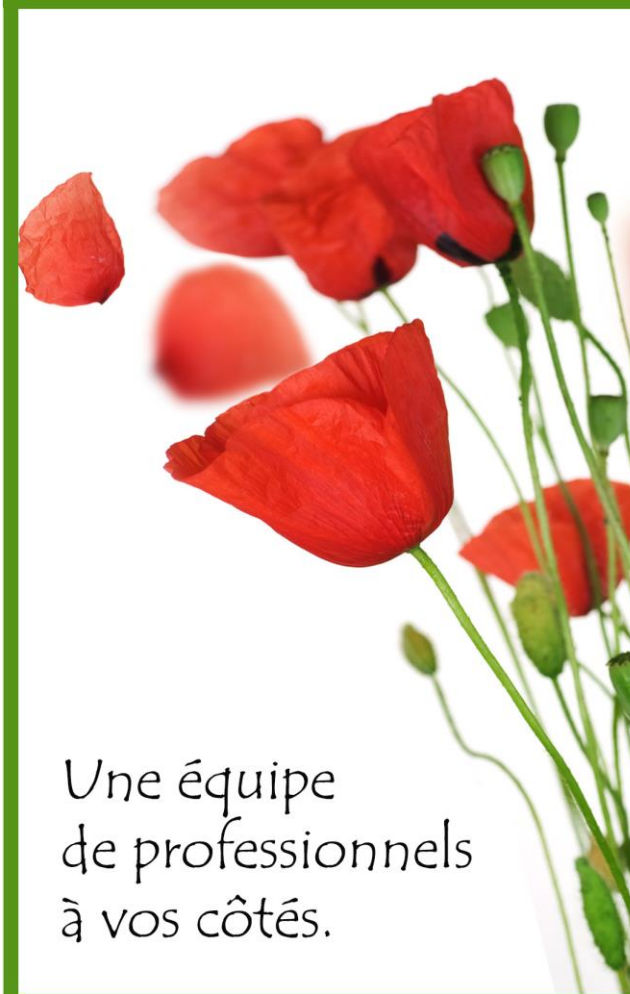
LA PERSONNE DE CONFIANCE, UNE OBLIGATION LEGALE :

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, réaffirme le rôle de la **personne de confiance**.

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

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

BIEN MOURIR A LA MAISON DU TELHUET



Une équipe
de professionnels
à vos côtés.

COMMENT CELA SE PASSE ?

Lorsque l'état de santé de votre proche se dégrade, qu'il soit en fin de vie ou non, une infirmière vous tient au courant (à moins que vous n'ayez transmis des directives contraires).

Lors de la période de fin de vie, nos deux grandes priorités sont la maîtrise de la douleur physique et psychique et le confort du résident.

La douleur psychique pouvant être apaisée par la présence des soignants avec lesquels votre proche a des affinités, il se peut que nous donnions préférence à un temps de présence plutôt qu'un temps de nettoyage de la chambre. Si cela ne vous convient pas, vous pouvez nous en informer.

L'alimentation plaisir est systématiquement proposée.

La présence de la famille est essentielle et précieuse. Nous facilitons les partages de moments avec vos proches, de toutes les manières que nous le pouvons, de jour comme de nuit.

VOUS ETES LES BIENVENUS

Vous pouvez, sur demande, bénéficier d'un plateau repas, rencontrer la psychologue, vous faire installer, dans la chambre de votre proche, un kit contenant un fauteuil confortable, une bouilloire avec thé et café, une lampe de chevet, pour pouvoir rester auprès de lui.

Nous comprenons aussi, quand c'est votre choix, que vous ne souhaitiez pas être présent.

**L'extrême onction est importante pour votre proche ? Il préfère s'éteindre à la Maison du Telheut plutôt qu'à l'hôpital ?
Merci de nous transmettre ces informations qui nous aident à respecter vos choix.**

Nous avons signé une convention avec l'association "Détente Arc-en-ciel" qui met à disposition de la Maison du Telheut des bénévoles formés en soins palliatifs. Ils assurent de la présence auprès des résidents mais ne prodiguent pas de gestes techniques. Merci de nous préciser si ne vous souhaitez pas que votre proche bénéficie de leur passage.

ENSEMBLE

Nous sommes là pour prendre soin de votre proche et de vous. Ensemble, nous pouvons créer les meilleures conditions d'une mort digne et sereine.

**Si tu aimes une fleur
qui se trouve dans une étoile,
C'est doux, la nuit,
de regarder le ciel.
(Le Petit Prince, St Exupéry)**

VINCENT

Marie-Odile

Septembre 2016

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**
ETABLISSEMENT DE FORMATION : IDS de Canteleu

ACCOMPAGNER AUTREMENT LA FIN DE VIE EN EHPAD

Résumé :

Les politiques publiques entraînent l'accompagnement de personnes de plus en plus âgées aux pathologies de plus en plus lourdes, en EHPAD. Logiquement, la fin de vie prend davantage de place dans les établissements qui se définissent comme des établissements de vie, en marge de l'hospitalier.

Or des professionnels qui s'habituent aux décès ne deviennent pas, pour autant, des spécialistes de la fin de vie. Quand la mort n'est pas parlée, partagée, ritualisée, même si elle effraie là moins qu'ailleurs, elle laisse chacun, résident et professionnel, vivre seul ce qui n'est acceptable que collectivement.

Pour le bien-être des personnes âgées qui nous sont confiées, j'ai réinterrogé l'établissement dans sa capacité à assurer au résident un environnement humain, personnalisé et professionnel, pour une « mort réussie ». Il m'a fallu, pour y parvenir, libérer la parole de tous et donner aux professionnels les moyens dont ils manquaient alors. Prendre soin d'eux, les faire travailler en interdisciplinarité, leur donner de l'autonomie, les former, étaient les prérequis incontournables à l'accompagnement des résidents, à l'intégration des familles dans le processus de fin de vie, et à l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur.

Mots clés :

Personne âgée, fin de vie, mort, soignant, interdisciplinarité, humaniser, professionnaliser

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.