



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

**Directeur d'établissement sanitaire
et social public**

Promotion 2002

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR :

**UN GAGE DE QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS
D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES
DÉPENDANTES**

Nathalie QUINTELIER PATTE

Sommaire

INTRODUCTION.....	7
PREMIÈRE PARTIE « QU’EST-CE QUE LA DOULEUR ? COMMENT L’ÉVALUER ? POURQUOI S’Y INTÉRESSER ? ».....	9
1- LA DOULEUR : UN CONCEPT DIFFICILE À CERNER	9
1.1 LA DOULEUR : UN CONCEPT VARIABLE DANS LE TEMPS ET DANS L’ESPACE.....	9
1.1.1 <i>La douleur selon les époques.....</i>	9
1.1.2 <i>La douleur selon les cultures.....</i>	12
1.2 LA DOULEUR : UN CONCEPT QUI S’APPRÉHENDE ENCORE DIFFICILEMENT	13
1.2.1 <i>La douleur a un caractère polymorphe</i>	13
1.2.2 <i>Et se confond parfois avec un concept voisin : la souffrance</i>	15
2- L’ÉVALUATION DE LA DOULEUR ET LES DIFFÉRENTES THÉRAPEUTIQUES.....	16
2.1 LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR.....	16
2.1.1 <i>La prise en charge ou la prise en compte de la douleur ?</i>	16
2.1.2 <i>Les acteurs de la prise en charge de la douleur.....</i>	17
2.2 LES MOYENS TECHNIQUES, LES MÉTHODES DE L’ÉVALUATION ET DU TRAITEMENT	21
2.2.1 <i>Évaluation de la douleur : objectifs et moyens.....</i>	21
2.2.2 <i>Les thérapeutiques.....</i>	23
3- LA NÉCESSITÉ DE PRENDRE EN COMPTE LA DOULEUR DES PERSONNES ÂGÉES EN EHPAD.....	24
3.1 LA DOULEUR EST DE PLUS EN PLUS PRÉSENTE DANS LES EHPAD.....	24
3.1.1 <i>La prévalence de la douleur chez la personne âgée.....</i>	25
3.1.2 <i>Et le recul de l’âge d’entrée en institution obligent les établissements à prendre en compte la douleur.</i>	25
3.2 L’ÉVOLUTION ÉTHIQUE ET JURIDIQUE IMPOSE UNE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR	26
3.2.1 <i>Douleur et éthique.....</i>	26
3.2.2 <i>Douleur et droit</i>	27
3.3 DANS CE CONTEXTE D’ÉVOLUTION ÉTHIQUE ET JURIDIQUE, L’OPTIMISATION DE LA QUALITÉ DANS LES STRUCTURES D’HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES PASSE PAR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR.....	29
3.3.1 <i>La prise en charge de la douleur est l’une des composantes de l’amélioration de la qualité</i>	29
3.3.2 <i>Nier la douleur, est un acte de maltraitance institutionnelle.....</i>	30

**DEUXIÈME PARTIE : LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DANS LES EHPAD :
COMPRÉHENSION D'UN DÉCALAGE ENTRE LES RECOMMANDATIONS NATIONALES ET LES
PRATIQUES PROFESSIONNELLES.....32**

1 - PRÉSENTATION DE L'INSTITUTION.....32

1.1	POPULATION ACCUEILLIE ET MOYENS.....	33
1.1.1	<i>Population accueillie</i>	33
1.1.2	<i>Les moyens</i>	33
1.2	MISSIONS ET ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT	34
1.2.1	<i>Les missions</i>	34
1.2.2	<i>Orientations</i>	34

2 - ENQUÊTE RÉALISÉE SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR35

2.1	PHASE PRÉLIMINAIRE DE L'ENQUÊTE.....	36
2.1.1	<i>Entretiens préliminaires</i>	36
2.1.2	<i>Hypothèses</i>	37
2.2	L'ENQUÊTE	39
2.2.1	<i>Les personnes interrogées</i>	39
2.2.2	<i>Les méthodes d'investigation</i>	40

3 - DES HYPOTHÈSES LARGEMENT VALIDÉES43

3.1	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	43
3.1.1	<i>Enquête réalisée auprès des médecins</i>	43
3.1.2	<i>Enquête réalisée auprès du personnel</i>	46
3.1.3	<i>Enquête réalisée auprès des résidents</i>	48
3.2	LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE AINSI QUE LA CONFRONTATION À D'AUTRES ENQUÊTES VALIDENT DANS UNE LARGE MESURE NOTRE HYPOTHÈSE.	50
3.2.1	<i>Vérification de l'hypothèse</i>	50
3.2.2	<i>Comparaison</i>	53

TROISIÈME PARTIE :« LES PRÉCONISATIONS »56

**1 - ÉRIGER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR EN UNE VALEUR PARTAGÉE PAR
L'ENSEMBLE DES ACTEURS56**

1.1	FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UNE VALEUR POUR LES PROFESSIONNELS	57
1.1.1	<i>Afficher la prise en charge de la douleur dans le projet d'établissement : un EHPAD sans douleur</i>	57
1.1.2	<i>Inscrire la prise en charge de la douleur dans la convention tripartite</i>	59

1.2 FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UNE EXIGENCE POUR LES RÉSIDENTS.....	59
1.2.1 <i>Informers les résidents.....</i>	60
1.2.2 <i>Recueillir le degré de satisfaction des résidents quant à la prise en charge de la douleur.....</i>	61
2 - ENRICHIR LES SAVOIRS ET LES PRATIQUES DES PROFESSIONNELS	62
2.1 Doter les agents de connaissances théoriques : former les professionnels.....	62
2.1.1 <i>Former les professionnels de la structure.....</i>	62
2.1.2 <i>Informers les médecins et autres professionnels intervenants dans la structure.....</i>	63
2.2 Doter les personnels d'outils pratiques : enrichir les pratiques professionnelles.....	64
2.2.1 <i>Susciter l'utilisation d'outils propres à prendre en charge la douleur.....</i>	64
2.2.2 <i>Proposer une méthodologie d'intervention dans la prise en charge de la douleur.....</i>	65
3 - DÉVELOPPER UNE ORGANISATION DE TRAVAIL ADÉQUATE.....	66
3.1 ADOPTER UNE ORGANISATION PAR SECTEUR, ET VALORISER LE TEMPS D'ÉCOUTE POUR MIEUX PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR.....	67
3.1.1 <i>Renforcer la proximité entre les professionnels et les résidents par la sectorisation.....</i>	67
3.1.2 <i>Intégrer dans l'organisation du travail des temps réservés à l'écoute du résident.....</i>	68
3.2 SUSCITER LA COLLABORATION ENTRE LES PROFESSIONNELS SUR LE THÈME DE LA DOULEUR.....	70
3.2.1 <i>Développer la collaboration entre les professionnels intervenant à l'intérieur de l'établissement</i>	71
3.2.2 <i>Développer la collaboration avec les professionnels exerçant à l'extérieur de l'établissement.....</i>	72
CONCLUSION	74
GLOSSAIRE.....	76
BIBLIOGRAPHIE.....	78
LISTE DES ANNEXES	85

Liste des sigles utilisés

- **AMP** Aide Médico-Psychologique
- **ANAES** Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
- **ANFH** Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier
- **ANGELIQUE** Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements
- **APA** Allocation Personnalisée d'Autonomie
- **ASH** Agent des Services Hospitaliers
- **DGAS** Direction Générale de l'Action Sociale
- **DHOS** Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
- **ECPA** Échelle du Comportement douloureux de la Personne Âgée
- **EHPAD** Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **ENSP** École Nationale de Santé Publique
- **EVA** Échelle Visuelle Analogique
- **FHF** Fédération Hospitalière de France
- **GIR** Groupe Iso-Ressource
- **GMP** Gir Moyen Pondéré
- **MARTHE** Mission d'Appui à la Réforme de la Tarification de l'Hébergement en Établissement
- **OMS** Organisation Mondiale de la Santé
- **SFSP** Société Française de Santé Publique

« Ce qui nous légitime et nous incite à intervenir pour limiter la douleur éprouvée par l'homme dans sa chair et la souffrance plus globale qu'elle induit à tous les niveaux de sa personnalité, c'est une certaine conception que nous partageons de l'humanité »

Emmanuel HIRSCH

Professeur d'éthique médicale, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP

INTRODUCTION

A priori, s'interroger sur la prise en charge de la douleur se révèle être une préoccupation médicale, intéressant peu ou de loin, un directeur d'établissement sanitaire et social. En effet, seuls les médecins ou tout au plus les infirmières sont considérés comme pouvant « faire quelque chose » pour apaiser les souffrances. Un directeur d'établissement sanitaire et social destiné à diriger un établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD) est pourtant concerné par cette question.

Tout d'abord, l'ampleur du phénomène ne saurait le rendre indifférent. « La lutte contre la douleur est depuis quelques années une priorité de santé publique et constitue un des éléments de la politique d'amélioration de la qualité des soins »¹. La Société Française d'Étude de la Douleur, n'hésite pas quant à elle, à présenter la douleur des personnes âgées comme un « défi majeur de santé publique pour les années à venir » en raison notamment du vieillissement démographique et de la prévalence croissante de la douleur dans cette population.

Par ailleurs introduite dans le code de la santé publique², la prise en charge de la douleur ne peut plus être ignorée tant son évolution sur le plan médical, éthique et juridique a été considérable cette dernière décennie.

Enfin, au titre de la qualité de l'établissement, dont la responsabilité incombe au directeur, la prise en charge de la douleur ne doit pas être négligée. Elle figure dans la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante³ et a été introduite dans les référentiels d'auto-évaluation des établissements, elle est donc un gage de qualité des EHPAD.

Mais les ambitions nationales à l'égard de la prise en charge de la douleur – nous en sommes au second plan de lutte contre la douleur – semblent parfois résonner comme des déclarations incantatoires du fait des pratiques professionnelles qui évoluent lentement dans ce domaine.

¹ Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

² Article L 1112-4

³ Article 9, voir annexe n°1

Il existerait donc un décalage entre les préconisations nationales en matière de lutte contre la douleur, et les pratiques professionnelles.

Décalage que nous avons pu repérer sur le terrain de stage effectué à la résidence Les Grands Jardins de Montauban-de-Bretagne par : l'absence de protocole et d'outil systématique d'évaluation de la douleur, une insatisfaction sur les traitements médicaux dispensés, un axe identifié comme point faible au cours de la phase d'auto évaluation de la qualité de cet établissement.

Ce constat posé nous a amené à la **question** suivante : **Pourquoi existe-il un décalage entre les exigences nationales en matière de lutte contre la douleur et les réalités professionnelles et quels sont les moyens pour réduire ce décalage ?**

A partir de cette question, **l'objet de notre recherche sera l'étude des facteurs faisant obstacle à une réelle prise en charge de la douleur en EHPAD.**

Nous poserons **l'hypothèse** suivante : **si la prise en charge de la douleur semble être une valeur partagée par les professionnels, la difficulté de sa mise en œuvre résulte d'une connaissance limitée du problème, associée à une collaboration insuffisante entre les acteurs.**

Pour traiter la question, nous proposons une réflexion articulée en trois parties :

La première partie définira les concepts nécessaires à la compréhension de notre sujet : qu'est-ce que la douleur ? comment l'évalue t-on ?, qui intervient ? quels traitements sont dispensés ? pourquoi s'intéresser à la question ?

Dans la seconde, nous chercherons à comprendre la manière dont est appréhendée la prise en charge de la douleur au sein des EHPAD à partir de l'exemple de La Résidence Les Grands Jardins, située à Montauban-de-Bretagne (Ille et Vilaine). L'analyse portera sur l'établissement lui-même et sur les pratiques des acteurs intervenant dans la prise en charge de la douleur. Nous tenterons une analyse comparative afin de nous situer au regard des préconisations nationales.

La dernière partie sera réservée à la formulation de propositions permettant de lever les obstacles à la prise en charge de la douleur.

PREMIERE PARTIE

« QU'EST-CE QUE LA DOULEUR ? COMMENT L'EVALUER ? POURQUOI S'Y INTERESSER ? »

Dans cette première partie nous nous attacherons à définir la douleur, nous verrons comment l'évaluer, et traiterons de la nécessité de la prendre en charge.

1 - LA DOULEUR : UN CONCEPT DIFFICILE A CERNER

Considérer la problématique de la prise en charge de la douleur mérite d'abord que l'on s'interroge sur la notion même de douleur dans la mesure où il s'agit d'un phénomène difficile à cerner. Variable dans l'espace et dans le temps, la notion de douleur et de sa prise en charge, est également difficile à appréhender de nos jours.

1.1 LA DOULEUR : UN CONCEPT VARIABLE DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE

Que l'on s'intéresse à l'histoire de la douleur, ou que l'on tente de rechercher s'il existe une sociologie, voire une anthropologie de la douleur, on s'aperçoit que la douleur n'est pas une notion objective mais un construit social.

1.1.1 La douleur selon les époques

Dès l'antiquité, la douleur est étudiée selon deux aspects, celui de la médecine et celui de la philosophie.

Pour Celse (premier siècle après Jésus Christ) la douleur fait partie intégrante de la maladie. Elle est « un signe important pour le pronostic des maladies »⁴. Celse réalise une première classification de la douleur en établissant une correspondance entre douleurs, saisons, âges de la vie, tempéraments et sexes. Ce qui permet de déchiffrer rapidement les douleurs pour tenter d'apaiser le malade.

⁴ REY R. *Histoire de la douleur*. Paris ; La découverte, 2000, p.34.

Le versant philosophique est plus partagé. La doctrine épicurienne voit dans la douleur « le mal le plus grand »⁵ car il empêche d'atteindre le « souverain bien » qu'est le plaisir. Le plaisir étant défini comme l'ataraxie, c'est à dire l'absence de troubles. Ainsi, l'absence de douleur est source de joie. A l'inverse, la position des stoïciens est de nier la douleur car elle ne relève pas de la moralité, seule préoccupation du sage. La douleur n'est donc pas considérée comme un mal. Surmonter la douleur est alors un acte, non de plaisir, à l'instar des épicuriens, mais de courage et de liberté. Roselyne Rey voit dans cette « négation volontariste (de la douleur), la source d'une attitude de silence et d'occultation de la douleur dans l'occident médiéval bien plus que dans le christianisme »⁶

Le Moyen âge lie la douleur au christianisme. Elle devient un châtement ou un don de Dieu. Celui qui éprouve la douleur est un élu, et il sera récompensé dans l'au-delà. Supporter la douleur est alors un moyen de rédemption, il rapproche du Christ.

La Renaissance va permettre une conception plus intime de la douleur, notamment grâce à Montaigne qui en déclarant « je suis moi-même la matière de mon livre »⁷ favorise un rapport au corps plus affranchi de la religion. Souffrant de la maladie de la pierre (lithiase rénale), Montaigne développe une réflexion sur la douleur qui l'amènera à constater que « c'est la nature elle même qui nous condamne à souffrir, à vieillir et finalement à mourir »⁸.

La question du rapport entre douleur et religion se pose nettement à l'âge classique : Dieu souhaite-il la douleur des hommes ? Si pour Pascal « maladies et douleurs peuvent être considérées comme des bienfaits »⁹ car la finalité n'est pas la vie terrestre mais qu'il importe avant tout de servir Dieu, la majorité des hommes, souligne R. REY, endure la douleur non par choix mais par pauvreté, par éloignement du médecin. Malgré les débats, une évolution des connaissances médicales pour soulager les douleurs est un souhait que partagent malades et médecins.

⁵ *Ibid.*, p.49.

⁶ *Ibid.*, p.51.

⁷ *Ibid.*, p.68.

⁸ LECORPS P., PATURET JB. *Santé publique du biopouvoir à la démocratie*. Rennes : ENSP, 2001, p.29.

⁹ REY R. *Histoire de la douleur*. Paris ; La découverte, 2000, p.105

Le siècle des Lumières, donne une utilité à la douleur : elle nous renseigne, nous avertit d'un mal à venir. « C'est une amie sincère, qui nous blesse pour nous servir »¹⁰ enseignera-t-on aux futurs médecins. Pour traiter la maladie, il importe alors d'évaluer la douleur en interrogeant le malade et de la reconnaître selon une classification établie.

C'est véritablement au XIX siècle que l'homme découvre des moyens médicaux pour combattre la douleur notamment par la pharmacologie et par des tentatives d'anesthésie.

Le début du siècle est marqué par la découverte de la morphine par Sertuerner (1817). Les premières utilisations de l'éther, puis du chloroforme comme anesthésiants sont réalisées en 1847 par l'obstétricien Simpson.

Pour autant, la légitimité de la lutte contre la douleur n'est pas encore acquise. A ceux qui l'accusent d'enfreindre la Genèse « tu accoucheras dans la douleur », Simpson répond que Dieu est le premier anesthésiste : il a fait tomber le sommeil sur Adam afin de lui ôter une côte, d'en refermer la chair ceci pour lui donner une compagne. La fin du XIX siècle est quant à elle marquée par la découverte de l'aspirine par Hoffman et par sa formidable commercialisation par le laboratoire Bayer (1899). Dès lors, soulager les douleurs devient aussi une entreprise lucrative.

Le XX siècle nourrit les débats sur la douleur et sa prise en charge. Certains médecins voient dans la morphine, une dépendance irréversible et donc dangereuse. D'autres invitent à relativiser les plaintes des malades. Le siècle dernier s'est attaché à marquer une rupture entre la douleur et la morale grâce à la prise de position en 1958 du pape Pie XII qui considère justifié « d'essayer de soulager la souffrance ».¹¹ Cependant, Jean Paul II fit encore récemment l'éloge « de la personne qui accepte volontairement de souffrir en renonçant à des interventions anti-douleur pour garder toute sa lucidité et si elle est croyante pour participer à la Passion du Seigneur »¹²

¹⁰ *Ibid.*, p.110.

¹¹ DURAND G., DUPLANTIE A., LAROCHE Y., LAUDY D. *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*. Montréal : Presses de l'université de Montréal-inf., 2000, p. 313

¹² BRUCKNER P. *L'euphorie perpétuelle, essai sur le devoir de bonheur*. Paris : Grasset, 2000, p.

1.1.2 La douleur selon les cultures

Il s'agit d'appréhender si la douleur revêt un sens différent selon la culture à laquelle on appartient. Cette interrogation semble a priori paradoxale. En effet, personne ne réagit de la même manière face à une souffrance, une blessure (à supposer que la blessure ou la souffrance soit identique en intensité). L'expérience de la douleur est personnelle, individuelle, et ne saurait a priori être liée à une origine sociale, une culture. Pour preuve, on parle de « seuil de sensibilité », et quoi de plus intime que nos sens ?

Pourtant, les sociologues s'accordent pour dire que les sociétés et cultures modulent nos relations à la douleur, faisant de la douleur un fait social conditionné, normé. Le sociologue David Le Breton¹³ affirme en effet que « d'une condition sociale et culturelle à une autre, et selon leur histoire personnelle, les hommes ne réagissent pas de la même façon à une blessure ou à une affection identique » Les sociétés définiraient l'expression de la douleur acceptable et attendue, selon des formes ritualisées. Ainsi, « là où il est de rigueur d'endurer sa peine en silence, l'homme submergé qui donne libre cours à la plainte encourt la réprobation (...) A l'inverse, là où la ritualisation de la douleur appelle la dramatisation, on comprend mal celui qui intériorise sa peine et ne souffle mot à personne ». Le roman *L'étranger* d'Albert Camus permet d'illustrer ces propos. Les jurés condamnent le héros moins pour l'acte qu'il a commis que pour ne pas avoir pleuré à l'enterrement de sa mère ainsi que l'exigeait la société.

En fait, la relation à la douleur se trouve au croisement d'une expérience individuelle, intime et d'une appartenance culturelle personnellement intériorisée. Par conséquent, on ne peut déduire de conclusions anticipées sur les réactions de chacun face à la douleur. Or, il a été démontré combien il était difficile de s'abstenir de tout préjugé face à la douleur. Une expérience¹⁴ relative à la douleur menée sur 554 infirmières de pays différents a montré que « les infirmières japonaises et coréennes voient une forte souffrance là où à l'inverse, pour les mêmes maux, les infirmières américaines sont bien moins sensibles » Chacune pensait réagir en toute objectivité, et n'a en fait agi, de façon inconsciente certes, que selon ses traditions culturelles.

¹³ SEBAG-LANOË R., WARY B., MISCHLICH D. *La douleur des femmes et des hommes âgés*. Paris : Masson, 2002. Chapitre 1, Douleur et vieillesse : approche anthropologique, LE BRETON D. p. 10-12

¹⁴ *Ibid.*, p.12

Ces deux aperçus, historique et anthropologique, de la douleur nous montrent combien cette notion a subi d'évolutions. Tantôt don de Dieu qui nous mène sur le chemin de la rédemption, tantôt sentinelle qui nous renseigne sur le mal à venir, expérience individuelle et néanmoins fait social, les avis divergent encore aujourd'hui sur la notion de douleur rendant ainsi complexe sa prise en charge.

1.2 LA DOULEUR : UN CONCEPT QUI S'APPREHENDE ENCORE DIFFICILEMENT.

Nous venons de le voir, les aspects historique et sociologique de la douleur montrent combien il est difficile d'en donner une définition objective. D'autres raisons rendent difficile l'appréhension de cette notion : d'une part le caractère polymorphe de la douleur, d'autre part sa parenté avec le mot souffrance.

1.2.1 La douleur a un caractère polymorphe

Selon la définition de l'International Association for the Study of Pain (IASP) la douleur, est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion »

Pour le dictionnaire Petit Robert, la douleur est « soit une sensation désagréable ressentie dans une partie du corps, soit un sentiment pénible ».

La manière dont ces deux définitions abordent la douleur selon la dichotomie corps/esprit montre combien notre héritage judéo-chrétien est encore présent. De plus, elles ne semblent retenir que la traduction verbale de la douleur et en cela risquent d'évincer les personnes pour lesquelles l'expression de la douleur se fait sur un mode comportemental (enfants en bas âge, personnes âgées non communicantes verbalement).

Il ne s'agit pas dans ce mémoire, de lister les différents types de douleurs existantes, tant la médecine associe pratiquement une douleur spécifique à chaque pathologie. Néanmoins, deux grandes catégories de douleurs peuvent se différencier : les douleurs aiguës, et les douleurs chroniques.¹⁵

¹⁵ Circulaire DGS/DH/DAS N° 99/84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur.

La douleur aiguë « est une sensation vive et cuisante, qui s'inscrit dans un tableau d'évolution rapide ». On y classe les douleurs post-opératoires, qui ont été longtemps considérées comme « bénignes, et inévitables de la chirurgie »¹⁶, les douleurs viscérales qui peuvent être des urgences chirurgicales, les douleurs de fractures, les douleurs aiguës secondaires à une pathologie médicale.

La douleur chronique « est une douleur rebelle aux traitements antalgiques usuels qui évolue depuis au moins six mois ». On y trouve les douleurs d'origine iatrogènes, les douleurs cancéreuses, celles liées au sida, les douleurs psychogènes.

La différenciation entre douleur chronique et douleur aiguë permet certes un tri des différentes douleurs, mais cela n'est cependant pas exhaustif. En effet, le cas des personnes souffrant de douleurs intermittentes, c'est-à-dire chroniques dans leur évolution mais aiguës au moment de leur récurrence, se révèle difficilement classable selon ce procédé.

Mais surtout, le caractère polymorphe de la douleur qui incite au classement génère des biais. En effet, c'est à la compréhension des mécanismes qui engendrent la douleur que les médecins se réfèrent afin de la traiter. Mais, l'analyse de la transmission de la douleur dans le corps au plus près des organes, réduit la douleur à la partie du corps affectée. La globalité du patient est alors écartée au profit de la lésion.

Dans ces conditions, l'acte médical technique prime et la douleur morale, ou souffrance, bien qu'admise en théorie, se trouve sous estimée. A cet égard, l'évaluation du plan triennal de lutte contre la douleur¹⁷ souligne que « la définition de la douleur désigne trop souvent uniquement la douleur physique », et affirme une volonté chez les patients et les soignants de mieux prendre en compte l'aspect psychologique de la douleur.

¹⁶ SEBAG-LANOË R., WARY B., MISCHLICH D. *La douleur des femmes et des hommes âgés*. Paris : Masson, 2002. Chapitre 10, Situations potentiellement douloureuses en gériatrie, PETER B. p. 151

¹⁷ Société française de santé publique (SFSP) *Rapport d'Évaluation du plan triennal de lutte contre la douleur*, octobre 2001, p. 8.

1.2.2 Et se confond parfois avec un concept voisin : la souffrance

Faut-il distinguer douleur et souffrance ?

Selon Paul Ricoeur, il est nécessaire de les définir différemment. Pour l'auteur, le « terme douleur est réservé à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement »¹⁸. La douleur serait donc objective, tandis que la souffrance serait de l'ordre de la subjectivité.

David Le Breton¹⁹ reprend cette distinction pour affirmer que les deux notions sont indissociables. Selon l'auteur, opposer douleur « atteinte de la chair » à souffrance « atteinte de la psyché » revient à faire de l'individu « le produit d'un collage surréaliste entre une âme, et un corps. La douleur n'écrase pas le corps, elle écrase l'individu. Elle est donc simultanément souffrance »

Dans le même sens, Philippe Lecorps souligne l'inexistence d'une douleur « physiologique pure » et met en évidence le chevauchement de sens dans le langage, entre douleur et souffrance : « on parle de la douleur de la perte d'un ami, et l'on dit souffrir d'une rage de dents »²⁰

La position que nous prendrons à l'égard de cette distinction dans la suite de notre étude est de ne pas séparer douleur et souffrance dans la mesure où toute douleur, quelle que soit son origine, physiologique, psychologique affecte inéluctablement l'être. Ces notions sont donc intrinsèquement liées.

On comprend donc que la douleur soit difficile à prendre en charge car c'est une notion difficile à cerner. Selon le contexte historique et social dans lequel on se situe, la

¹⁸ P. RICOEUR « *La souffrance n'est pas la douleur* » psychiatrie française (1992), cité par E. HIRSCH in SEBAG-LANOË R., WARY B., MISCHLICH D. *La douleur des femmes et des hommes âgés*. Paris : Masson, 2002. Chapitre 3, p.22

¹⁹ voir note n° 13

²⁰ LECORPS P. *Souffrance, douleur, la rencontre d'une plainte et d'une prise en charge*. Intervention ENSP du 8 décembre 2000.

prise en charge de la douleur sera facilitée ou non. En effet comment espérer que dans une société où la douleur est valorisée comme une nécessité voire comme un bienfait divin il soit aisé de la prendre en charge.

C'est sans doute pour ces raisons qu'est apparu le besoin d'objectiver ce concept, notamment par la mise en place d'outils de mesure.

2 - L'EVALUATION DE LA DOULEUR ET LES DIFFERENTES THERAPEUTIQUES

La douleur ayant un caractère essentiellement subjectif et social, un traitement efficace nécessite un diagnostic objectif. Mais comment le formuler ? Est-il possible de proportionner les traitements à son intensité ? Qui peut jouer un rôle dans la prise en charge de la douleur ?

2.1 LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Avant d'envisager les différents acteurs de la prise en charge de la douleur, il convient d'expliquer notre ambivalence par rapport au choix de cette expression.

2.1.1 La prise en charge ou la prise en compte de la douleur ?

D'une manière générale, les termes semblent employés indifféremment. Si on se réfère par exemple à la charte du patient hospitalisé ²¹, il est indiqué au chapitre II à la fois que « la prise en compte de la dimension douloureuse (...) doit être une préoccupation constante », et que « tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients ».

Pourtant, le terme « prendre en charge » admis et couramment utilisé dans le secteur sanitaire et social, peut néanmoins être contestable. En effet, « charge » fait immédiatement penser à quelque chose de pesant, d'encombrant. Associée à « prendre » et cela devient une corvée, une tâche dont on se passerait bien. Il rappelle à

²¹ Charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995

l'un (le pris en charge) son manque d'autonomie, à l'autre (celui qui prend en charge) sa capacité à assumer les défaillances de l'autre. Il instaure finalement une relation de pouvoir entre les deux protagonistes.

Fallait-il préférer « prendre en compte la douleur » ? Prendre en compte semble appeler davantage la considération, car cela sous entend le respect de la demande de l'autre. Plaçant l'échange sur un mode plus relationnel, et moins technique, la notion de prise en compte semble ôter tout rapport de pouvoir. Cependant, elle ne nous assure pas de la mise en œuvre de moyens pour satisfaire la demande une fois celle-ci entendue.

La prise en charge relèverait ainsi davantage de l'action (que peut-on faire ?), et la prise en compte de la compréhension (quelle est la demande ?). Si l'on admet que repérer la douleur est un acte en soi, alors, cela suppose qu'il y ait eu reconnaissance de la douleur, et donc prise en compte de celle-ci. C'est bien dans cet état d'esprit que nous nous situons lorsque nous évoquons la prise en charge de la douleur.

2.1.2 Les acteurs de la prise en charge de la douleur

Les acteurs de la prise en charge de la douleur des personnes âgées en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), restent globalement les mêmes que pour toute autre catégorie de population : le médecin, le personnel de l'établissement, l'entourage de la personne âgée, la personne elle-même.

- Les médecins

Ils sont par excellence, les acteurs de la prise en charge de la douleur, car ils détiennent le pouvoir de prescription médicale. Toutefois, l'obligation qui leur est faite de « s'efforcer, en toutes circonstances, de soulager les souffrances du malade »²² peut rencontrer certains obstacles.

En effet les médecins qui interviennent en EHPAD sont des libéraux. Par conséquent, ils sont présents dans l'établissement en fonction des demandes au même titre qu'à domicile. Cette présence par « intermittence » peut empêcher le bon déroulement de la prise en charge de la douleur, s'ils ne trouvent pas de relais suffisants dans l'établissement, d'une part pour leur signaler les personnes souffrantes, d'autre part pour suivre l'évolution de la douleur de ces personnes.

²² Code de déontologie médicale, article 37

Par ailleurs, la fonction libérale à laquelle s'ajoute actuellement une pénurie de professionnels risque d'accroître leur charge de travail et de les rendre de fait, moins disponibles pour assumer entièrement et selon les recommandations professionnelles²³ proposées, la douleur des personnes âgées en EHPAD.

Enfin, les études de médecine ont longtemps négligé cet aspect dans les soins, en raison du caractère jugé utile de la douleur pour suivre l'évolution de la pathologie. Cela explique que nous pouvons trouver des médecins démunis face à la prise en charge de la douleur voire peu enclins à la prendre en charge. Ce n'est en effet que depuis peu, qu'un module obligatoire relatif à la prise en charge de la douleur a été introduit dans les études médicales.²⁴

- Le personnel de l'institution

Parmi le personnel de l'établissement, les soignants (infirmiers, aides soignants) sont à l'évidence les mieux placés pour repérer la douleur. Le contact quasi permanent avec les personnes âgées le leur permet. Contacts les plus intimes pour les aides soignants au moment des toilettes, du lever, du coucher. Contacts stratégiques au moment des soins, pour les infirmiers. En EHPAD, les infirmiers jouent un rôle capital notamment depuis la parution du décret du 11 février 2002²⁵ venu élargir leurs missions à l'égard de la douleur en les habilitant à pratiquer certains actes relatifs à sa prise en charge. Ainsi, l'article 2 alinéa 5 stipule que les soins infirmiers ont pour objet «de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur », l'article 7 indique pour sa part que « l'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par le médecin ».

Le rôle du personnel non soignant en EHPAD n'est cependant pas à négliger. Les agents de services hospitaliers (ASH), ont parfois une autre approche de la personne âgée, et peuvent recueillir des confidences durant le ménage effectué en chambre. Il en est de même, pour les animateurs durant les activités, le personnel de restauration durant la prise des repas, le personnel technique lorsqu'il intervient dans les chambres pour des travaux d'entretien, ou la distribution du linge aux résidents. Enfin le personnel administratif, ainsi que le directeur peuvent également être témoin de signes de souffrance chez la personne âgée au cours de tâches spécifiques à leur fonctions

²³ pour la définition, voir glossaire

²⁴ Arrêté du 4 mars 1997 modifié par l'arrêté du 10 octobre 2000 (JO du 26 mars 1997 et du 17 octobre 2000)

²⁵ Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (JO du 16 février 2002)

(distribution du courrier, demande de renseignements, paiement de la chambre, entretiens...). L'ensemble de ces acteurs peut intervenir en signalant aux soignants des signes de douleur qui leur auraient échappés, ou qu'ils n'auraient pas estimé importants.

Mais l'association de chacun à la prise en charge de la douleur suppose pour le « non soignant », qu'il considère la prise en charge de la douleur comme étant l'affaire de tous, et non seulement « celle des soignants ». Ce qui nécessite un ensemble de valeurs communes et partagées au sein de l'institution, sans cesse rappelées par le directeur et qui permet de susciter une réflexion d'équipe. Pour le personnel soignant, la prise en charge de la douleur suppose disponibilité et maîtrise des outils d'évaluation lui permettant d'intervenir avec compétence, comme le souligne le programme de lutte contre la douleur 2002-2005²⁶.

- L'entourage de la personne âgée

L'entourage familial, ou amical de la personne âgée fortement sollicité dans les EHPAD, peut avoir un rôle de médiateur entre la personne âgée et les soignants pour faciliter la prise en charge de la douleur, soit parce que la personne âgée n'ose pas « déranger » soit parce que son mode de communication n'a pas été compris (expression du visage, anxiété...). Connaissant « bien » la personne âgée, l'entourage peut rapidement détecter un comportement anormal. *Plus* proche, il peut aussi obtenir *plus* facilement les confidences de sa part sur la douleur éprouvée et intervenir auprès des équipes à sa place.

En même temps, l'entourage peut entraver la prise en charge de la douleur. En effet, au nom d'une « bonne connaissance » de la personne, il peut influencer le personnel soignant en minimisant la plainte : « elle a toujours été comme ça ! », ou à l'inverse par inquiétude ou culpabilité, harceler le personnel en exagérant la douleur : « si on ne fait rien, elle va mourir ! ».

Enfin, la personne âgée, elle-même peut par pudeur, ou pour protéger ceux qu'elle affectionne, dissimuler ses souffrances, et ainsi faire obstacle elle-même à une prise en charge efficace de sa douleur.

Ainsi, la place de l'entourage dans la prise en charge de la douleur semble controversée. A ce titre, une étude²⁷ menée dans le cadre du plan anti-douleur par la SOFRES en 1998 (non spécifiques aux personnes âgées), concluait entre autres que

²⁶ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la santé « Le programme de lutte contre la douleur 2002 – 2005 » p.9

²⁷ Rapport SOFRES : *La perception de la douleur et sa prise en charge*, avril 1998, Site internet <http://www.sant.gouv.fr/htm/pointsurdouleur>

« l'expérience solitaire de la douleur contribue à concentrer les demandes d'aide et de soulagement sur l'institution médicale plutôt que sur l'entourage proche ».

- La personne âgée elle-même.

Une personne douloureuse, peut-elle être actrice de sa propre prise en charge ? Oui, et nous affirmerons même que cela est souhaitable.

Car communiquer sur les douleurs que nous ressentons, c'est s'expliquer, se décrire, et donc exister. En effet, la douleur chez la personne âgée suscite le repli sur soi et l'isolement. En dialoguant, elle réintègre le monde duquel la douleur l'a extraite.

De plus, on connaît les fonctions apaisantes de la communication dans la douleur. Elle libère, ôte l'angoisse et permet finalement un « mieux être ».

Cependant, on peut rencontrer des obstacles à la reconnaissance de la douleur par le sujet lui-même : la peur de gêner et d'être mal perçu par le personnel, la crainte d'une maladie grave, de soins parfois plus douloureux que la douleur elle-même, d'une hospitalisation, ou de la mort et cette dernière préoccupation n'est pas des moindres en EHPAD, bien que généralement éludée.

Les personnes âgées dites « non communicantes » peuvent-elles être actrices de leur prise en charge au même titre que les personnes âgées dites « communicantes » ?

Oui, si on considère que la communication n'est pas uniquement verbale. La traduction de la douleur est alors comportementale. Ce qui suppose une attention particulière du récepteur, qui, pour comprendre, et se faire comprendre, doit s'adapter à un cadre de référence différent, axé sur l'observation, le comportement, la gestuelle.

Notre regard sur la douleur empreint de subjectivité influence donc la façon dont nous allons la prendre en charge. Tout dépendra de ce que l'on nous aura enseigné, du rapport que l'on entretient avec elle, de la représentation que l'on en a, de notre perception de l'autre dans sa souffrance. Cette analyse est d'autant plus complexe que les acteurs sont divers. On multiplie donc les subjectivités.

Pour tenter de sortir de cette subjectivité, l'ANAES²⁸ recommande de procéder à un « dépistage pluridisciplinaire » de la douleur « associant les regards de l'aide-soignante, de l'infirmière, du kinésithérapeute, du médecin, des autres soignants, de la famille, de l'entourage ». Pour y parvenir, est vivement conseillée l'utilisation d'outils tendant à objectiver les décisions et ainsi améliorer la prise en charge de la douleur.

²⁸ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé / Service des recommandations et références professionnelles. « Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale ». Octobre 2000, p 30

2.2 LES MOYENS TECHNIQUES, LES METHODES DE L'EVALUATION ET DU TRAITEMENT

Les spécialistes de la douleur ont élaboré des techniques d'évaluation différentes, et proposé une méthodologie d'intervention thérapeutique en fonction des mécanismes de la douleur.

2.2.1 Évaluation de la douleur : objectifs et moyens

L'évaluation de la douleur poursuit plusieurs objectifs : identifier les personnes souffrantes, notamment les non communicantes, comprendre les mécanismes de la douleur afin d'adapter les traitements, objectiver le jugement porté sur le souffrant, optimiser la prise en charge de la douleur en rendant possible un suivi. Elle nécessite observation, écoute et empathie²⁹. On regroupe les outils de l'évaluation en deux ensembles : ceux de l'auto-évaluation et ceux de l'hétéro-évaluation.

- l'auto-évaluation³⁰

Signifie que l'évaluation de la douleur est faite par la personne elle-même. Pour se faire, différents types d'échelle peuvent être utilisés

- Les échelles globales ou unidimensionnelles.

permettent une évaluation uniquement quantitative de la douleur. Trois outils ont été validés par la communauté scientifique :

L'échelle visuelle analogique (EVA) se présente sous forme de règle. Les bords représentent les extrémités de sensation de douleur (minimale ou maximale). La personne souffrante situe sa douleur selon un curseur central qu'elle déplace entre les deux extrémités. Le soignant codifie ce positionnement en le faisant correspondre à une valeur.

L'échelle numérique consiste à établir une correspondance entre la douleur ressentie et un chiffre de 0 (pas de douleur) à 10 (douleur maximale imaginable).

L'échelle verbale simple reprend l'idée de correspondance entre chiffre (de 0 à 4) et douleur en l'associant à un item descriptif pour chaque niveau.

- Les échelles multidimensionnelles ou de vocabulaire

²⁹ définition voir glossaire

³⁰ voir outils en annexe n°2

sont des échelles descriptives de la douleur ; elles qualifient la douleur.

Le questionnaire douleur Saint-Antoine est le seul vraiment utilisé en France. Il propose de choisir parmi une liste de 58 qualificatifs ceux qui correspondent le plus à la douleur éprouvée. Chaque mot choisi doit être coté de 0 à 4 afin d'évaluer l'intensité de la douleur.

Nous déduisons aisément que l'auto-évaluation requiert la coopération de personnes lucides et en capacité de s'exprimer sur la douleur vécue. L'auto-évaluation peut donc constituer une limite chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale (en raison de défaut de compréhension ou de troubles de la mémoire par exemple).

Dans ces circonstances, l'ANAES³¹ recommande le recours à des échelles d'hétéro-évaluation de la douleur.

- L'hétéro-évaluation³²

Signifie que l'évaluation de la douleur n'est pas réalisable par la personne. Elle est donc faite par des tiers. Elle met en jeu l'observation comportementale. Selon l'ANAES, il y a actuellement deux échelles validées en France. Toutes deux sont inspirées de la grille d'évaluation applicable chez le jeune enfant.

- La grille DOLOPLUS 2 (version améliorée de la grille DOLOPLUS)

Est une échelle quantitative de la douleur. Les soignants évaluent la douleur par l'observation des retentissements qu'elle provoque sur les plans somatique, psychomoteur, et psychosocial selon 10 items. Chaque item est décliné de manière à être précisé en quatre réponses possibles. Celles-ci sont cotées par avance (de 0 à 4). L'addition des points donne un score. Si ce score est supérieur à 5/30, la douleur est affirmée.

- La grille EPCA

Propose également d'établir un score de la douleur variant de 0 (absence de douleur) à 32 (douleur totale). Les soignants évaluent la douleur avant et pendant les soins, selon 8 items déclinés auxquels sont attribués des points.

Précieuses pour l'évaluation de la douleur, l'ANAES recommande toutefois de ne pas recourir systématiquement aux grilles d'hétéro-évaluation : « Lorsque la personne

³¹ ANAES rapport sur « L'évaluation et la prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale » octobre 2000 - Pour plus de précisions sur l'ANAES voir glossaire

³² voir outils en annexes n°3

âgée est communicante et coopérante, il est logique d'utiliser les outils d'auto-évaluation (...). Cependant au moindre doute, l'hétéro-évaluation évite la sous-estimation de la douleur »³³. Dans tous les cas, les outils d'évaluation de la douleur ne sont efficaces que si les utilisateurs les maîtrisent.

2.2.2 Les thérapeutiques

Nous l'avons mentionné plus haut, le traitement de la douleur s'effectue en fonction des mécanismes de la douleur. Ainsi, à chaque mécanisme de la douleur correspond un traitement antalgique spécifique. Entendons nous, il ne s'agit pas ici, d'établir l'étiologie de la douleur, ni d'explorer la pharmacologie, mais de dresser un tableau simple des mécanismes et traitements pour comprendre le discours médical et cerner les problématiques. Chez la personne âgée, on appréhende quatre catégories de mécanismes de la douleur :

Les douleurs sont dites *par excès de nociception* quand il y a destruction, compression, inflammation des tissus. Chez la personne âgée, cela se traduit le plus souvent par l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, le tassement vertébral, les escarres, l'artérite. Pour traiter ces douleurs, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) préconise un traitement selon trois paliers. Le premier niveau (réservé à une intensité faible) propose des antalgiques périphériques, le second (douleur modérée à moyenne) des opiacés mineurs, le troisième (douleur moyenne à sévère) des opiacés majeurs dans lesquels on trouve la morphine « sous-employée dans le traitement de la douleur des personnes âgées » selon l'ANAES. Depuis 1996, l'OMS précise que le traitement proposé doit tenir compte de l'intensité de la douleur dès sa mise en route.

On parle de *douleurs neurogènes* quand il y a altération des mécanismes inhibiteurs de la douleur. Pour les traiter on a recours aux antidépresseurs et aux anti-épileptiques.

Les *douleurs psychogènes* sont évoquées lorsque les facteurs psychologiques sont jugés prépondérants dans la douleur. Le recours aux antidépresseurs et consultations psychiatriques est préconisé, mais également les thérapies comportementales sachant toutefois qu'elles ont leurs limites chez les sujets âgés compte tenu des capacités cognitives qu'elles requièrent.

Enfin les *douleurs mixtes* sont caractéristiques des douleurs des personnes âgées du fait de la polyopathie fréquente dans cette population.

³³ rapport ANAES précédemment cité, p.19.

Comme nous pouvons le constater, la recherche des mécanismes physiques de la douleur occupe une place importante dans le traitement, au détriment peut-être des facteurs psychologiques. C'est pourquoi, les spécialistes insistent sur la nécessité d'une prise en charge globale de la douleur chez la personne âgée, en recommandant « d'évaluer systématiquement les aspects organiques et psychologiques, plutôt que d'attendre d'avoir éliminé toutes les causes organiques possibles avant d'aborder l'aspect psychologique »³⁴

La mise en place d'outils techniques de diagnostics et de traitements proportionnés sont une réponse garantissant une prise en charge objective de la douleur. Pour autant il s'agit d'une réponse médicale qui n'intervient qu'à partir du moment où existe une volonté de traiter la douleur. Cette volonté de prise en charge devient dans le contexte gérontologique, éthique et juridique une impérieuse nécessité.

3 - LA NECESSITE DE PRENDRE EN COMPTE LA DOULEUR DES PERSONNES AGEES EN EHPAD

Nous tenterons d'expliquer dans ce troisième chapitre, les raisons pour lesquelles la prise en charge de la douleur en EHPAD est une nécessité qu'un directeur d'établissement ne peut ignorer. Pour ce faire, nous évoquerons la prévalence de la douleur dans la population âgée, l'évolution éthique et juridique de la douleur et l'objectif d'optimisation de qualité dans les EHPAD.

3.1 LA DOULEUR EST DE PLUS EN PLUS PRESENTE DANS LES EHPAD

Cette affirmation est en fait la conséquence d'un syllogisme : partant du constat que la douleur augmente avec l'âge, et que l'on entre de plus en plus tardivement en institution, il en résulte que les établissements doivent s'adapter à l'accueil de personnes âgées souffrantes.

³⁴ rapport ANAES précédemment cité, p. 32.

3.1.1 La prévalence de la douleur chez la personne âgée

Différentes études épidémiologiques mettent en évidence l'augmentation de la fréquence et de l'intensité des douleurs chroniques en fonction de l'âge.

En 1984 une étude canadienne (J.Crook, E Rideoute, G Browne) a démontré que la douleur est deux fois plus importante chez les plus de 60 ans, et qu'elle croît régulièrement en fonction de l'âge. En 1986, une autre étude canadienne (R. Roy, M. Thomas) menée cette fois en institution, concluait que 83 % des résidents de plus de 65 ans présentaient un problème quotidien de douleur. Plus nuancée a été cependant la recherche (Groux, Frehner) menée en 1996 dans un établissement médico-social suisse, où le résultat était de 63 %.

3.1.2 Et le recul de l'âge d'entrée en institution obligent les établissements à prendre en compte la douleur.

Les statistiques³⁵ indiquent que 500 000 personnes sont hébergées en institution pour personnes âgées. 6 % d'entre elles ont plus de 60 ans, 25 % plus de 90 ans. La moyenne d'âge est de 85 ans. Un recul de l'âge d'entrée en établissement s'est fait sentir ces dernières années. Si auparavant, il était fréquent de trouver des personnes de 60-65 ans en institution c'est maintenant une exception, que justifie souvent un contexte de handicap.

Dès lors on assiste à une médicalisation des établissements, certes davantage justifiée par la dépendance qu'augmente le grand âge, que par l'accueil de personnes pouvant être douloureuses.

Deux questions se posent alors : la douleur n'entraîne-t-elle pas une dépendance ?, la dépendance n'est-elle pas source de douleur ? Si l'on veut bien admettre que la dépendance entraîne la souffrance, dans ce cas, la nécessaire adaptation des établissements à l'accueil des personnes âgées douloureuses est justifiée.

Cette évolution des populations accueillies ne rendrait pas à elle seule nécessaire la prise en charge de la douleur si elle n'était relayée par des évolutions éthiques et juridiques.

On l'a vu, des sociétés peuvent très bien accepter la douleur comme une fatalité, particulièrement pour des populations fragilisées. Cela semble être de moins en moins le cas de nos jours.

³⁵ Source CREDOC

3.2 L'ÉVOLUTION ÉTHIQUE ET JURIDIQUE IMPOSE UNE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

L'évolution éthique tend à rendre la douleur inacceptable, les évolutions juridiques récentes la traduisent en incitant les établissements sociaux et médico-sociaux à la combattre.

3.2.1 Douleur et éthique

Selon l'ouvrage *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*³⁶ « l'éthique n'est ni soumission aveugle à quelque autorité, ni observance purement externe de règles sociales. Elle est jaillissement de l'intelligence créatrice et responsable en quête des voies qui peuvent assurer au mieux la promotion de chaque être humain et le futur de l'ensemble de l'humanité ». Les auteurs, situent la prise en charge de la douleur comme une question éthique de l'époque contemporaine.

Prendre en charge la douleur est une démarche éthique ; nos conceptions et nos attitudes sont sollicitées dans le but de respecter la personne souffrante dans sa dignité. « Car il s'agit bien pour nous d'obtenir un changement dans les comportements, dans nos habitudes trop bien ancrées, dans les mentalités. Nous nous inscrivons dans une démarche éthique (...) La lutte contre la douleur est avant tout une question d'état d'esprit » déclarait Bernard Kouchner alors Secrétaire d'État à la Santé.³⁷

Emmanuel Hirsch³⁸ affirme qu'il nous faut agir contre « tout ce qui disqualifie l'homme et le révoque en tant que tel », lutter contre la douleur qui assujettit et rend l'existence inhumaine, participe de cette obligation. Il poursuit : « ce qui nous légitime et nous incite à intervenir pour limiter autant que faire se peut, la douleur éprouvée par l'homme dans sa chair et la souffrance plus globale qu'elle induit à tous les niveaux de sa personnalité, c'est une certaine conception que nous partageons de l'humanité ».

La prise en charge de la douleur est donc une question de dignité, d'humanité. Elle doit être une valeur de tout établissement accueillant un public vulnérable.

³⁶ DURAND G., DUPLANTIE A., LAROCHE Y., LAUDY D. *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*. Montréal : Presses de l'université de Montréal-inf., 2000, p.335

³⁷ Allocution d'ouverture du deuxième forum de la douleur le 7 mars 1998

³⁸ Tiré du site internet espace-ethique de L'AP-HP dont E. HIRSCH est directeur.

En effet, les EHPAD sont des établissements relevant de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (article 15). Ils accueillent des personnes âgées dépendantes. A ce titre, ils doivent garantir à toute personne accueillie, l'exercice de ses droits et libertés individuelles, notamment « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité » (article 7-alinéa 1) et au titre des missions de l'action sociale (article 5), mettre en place des « actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatifs ».

Ce texte de loi n'évoque pas la prise en charge de la douleur, mais la présume. Par contre, il affirme le principe de dignité. Or, pour notre sujet, la dignité peut être entendue comme le droit d'exprimer sa douleur afin qu'elle soit prise en charge conformément aux connaissances les plus récentes.

3.2.2 Douleur et droit

Avant 1995, en dehors de la circulaire du 7 janvier 1994 relative à la prise en charge des douleurs chroniques, il n'y a aucun texte officiel consacré à la douleur publié au Journal Officiel.

C'est surtout sous l'impulsion du rapport « Prendre en charge la douleur » conduit par le sénateur Lucien Neuwirth en octobre 1994, que l'on a assisté à une multiplication des textes relatifs à la prise en charge de la douleur.

L'amendement qu'il dépose en décembre 1994, est adopté à l'unanimité par le parlement, et met en évidence l'obligation d'écouter la douleur et de la prendre en charge. Émerge alors une prise de conscience concrétisée par la loi n° 95-116 du 4 février 1995 (articles 31, 32), modifiée par la loi n° 96-452 du 28 mai 1996 (article 14), et son insertion au code de la santé publique (à l'article 1112-4) obligeant les « établissements de santé publics et privés, et les établissements sociaux et médico-sociaux à mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent (...) notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par loi, ou des personnes âgées ».

Dès lors, le nouveau code de déontologie médicale (décret n° 95-100 du 6 septembre 1995) fait de la prise en charge de la douleur un devoir du médecin (article 37), et la charte du patient hospitalisé (6 mai 1995), ainsi que celle des personnes âgées dépendantes³⁹ (1999) en font un droit pour les personnes.

³⁹ Notamment à l'article 9. Voir la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en annexe.

Un premier plan national de lutte contre la douleur (1998 /2001) articulé autour de quatre axes⁴⁰ a ensuite été lancé (circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998) entraînant avec lui de multiples circulaires d'application. Un second plan triennal(2002/2005) comportant trois nouvelles priorités⁴¹ vient de lui succéder (circulaire DHOS/E2 n° 266 du 30 avril 2002).

Enfin la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est venue consacrer le droit à la prise en charge de la douleur par l'insertion au code de la santé publique de l'article L 1110-5 « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».

Les débats autour des soins palliatifs et de l'euthanasie résument bien ces évolutions au regard du droit et de l'éthique, car c'est bien de la douleur dont il est question dans la fin de vie.

L'euthanasie, qu'elle soit passive (arrêt des traitements) ou active (administration de substances létales par exemple) a pour but de mettre fin aux souffrances. Même si elle a fait l'objet de débats récents, l'euthanasie reste pénalement punie : au titre de l'homicide volontaire (article 221), au titre de l'empoisonnement (article 221-5), au titre de la non assistance à personne en danger (article 223-6). Le médecin encourt également des sanctions disciplinaires (articles 37 et 38 du code de déontologie médicale).

« L'euthanasie pouvait épargner de terribles souffrances, mais on n'en est plus là! » écrivait Paula La Marne⁴² dans « Le Monde » du 1^{er} juin 2002, « parler de douceur par l'euthanasie, c'est ignorer tous les progrès spectaculaires accomplis contre la douleur ces dernières décennies (...) C'est par des soins continus et attentifs aux besoins du patient qu'on prouve à ce dernier qu'il demeure une personne à part entière». Le message est limpide : il faut encourager les soins palliatifs et lutter contre l'euthanasie qui engendre non respect de la dignité et risque de dérives.

Les soins palliatifs définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne

⁴⁰ Prendre en compte la demande du patient ; développer la lutte contre la douleur dans les structures de santé et dans les réseaux de soins ; développer la formation et l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur ; informer le public.

⁴¹ Poursuivre l'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique rebelle ; prévenir et traiter la douleur provoquée par les soins, les actes quotidiens et la chirurgie ; mieux prendre en charge la douleur de l'enfant ; reconnaître et traiter la migraine.

⁴² Agrégée de philosophie, attachée au département d'enseignement et de recherche en éthique médicale en faculté de médecine

malade et à soutenir son entourage » Modifiant l'article 1112-4 du code de la santé publique, les établissements de santé, publics ou privés ainsi que les établissements sociaux et médico-sociaux doivent assurer les soins palliatifs que l'état des patients requiert quelle que soit l'unité ou la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour assurer leurs missions de prise en charge de la douleur et de soins palliatifs, ces établissements peuvent passer convention entre eux. La prise en charge de la douleur inclut donc les soins palliatifs.

L'évolution de nos valeurs a conduit à la mise en place progressive d'une réglementation sur la prise en charge de la douleur. Celle-ci est devenue un critère de qualité des EHPAD.

3.3 DANS CE CONTEXTE D'EVOLUTION ETHIQUE ET JURIDIQUE, L'OPTIMISATION DE LA QUALITE DANS LES STRUCTURES D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES PASSE PAR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR.

La prise en charge la douleur en EHPAD est devenue incontournable en raison de sa participation à l'amélioration de la qualité de l'établissement, mais aussi parce que l'ignorer serait une forme de maltraitance institutionnelle.

3.3.1 La prise en charge de la douleur est l'une des composantes de l'amélioration de la qualité

La qualité est « l'ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confère l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites » (norme ISO 8402). L'améliorer continuellement est un objectif que se doit d'avoir tout directeur d'EHPAD.

L'amélioration de la qualité des EHPAD n'est plus simplement une intention. Depuis la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, procéder à des auto-évaluations en vue d'améliorer la qualité des EHPAD est devenu une obligation. Cette même loi soumet les établissements à des évaluations externes réalisées par des experts. Selon le guide d'accompagnement⁴³, destiné à améliorer la qualité en EHPAD, l'évaluation est « une mesure visant à apprécier de façon objective les faits et à les

⁴³ Publication du Ministère de l'Emploi et de la solidarité - Mission MARTHE, juin 2000

comparer aux attentes, au moyen d'un référentiel préétabli. Elle peut-être réalisée par les acteurs eux-mêmes (auto-évaluation) ou par un tiers extérieurs (évaluation externe) »

A l'origine, c'est la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 relative à la prestation spécifique dépendance (PSD)⁴⁴ à l'article 23 de son titre V se rapportant à la réforme de la tarification⁴⁵ des EHPAD, qui a initié la démarche qualité.

La réforme de la tarification⁴⁶ indique que désormais l'accueil des personnes âgées dépendantes par les établissements est conditionné à la signature d'une convention pluriannuelle dite « tripartite » entre le directeur de l'établissement, le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie.

Selon le décret d'application 99-316 du 26 avril 1999 « la convention définit les conditions de fonctionnement de l'établissement, tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières (...). Elle précise les objectifs d'évolution de l'établissement et les modalités de son évaluation ». Enfin, la convention doit respecter un cahier des charges établi par arrêté.

L'arrêté du 26 avril 1999 fixe le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle tripartite, et à cet égard, la prévention et la prise en charge de la douleur sont à évaluer au titre des axes spécifiques liés à l'état de santé des résidents. Il propose de nous interroger sur la prise en charge de la douleur, son évaluation, la formation du personnel. Ces questions sont reprises par le référentiel ANGELIQUE⁴⁷, outil d'auto-évaluation proposée par la mission MARTHE⁴⁸. Ainsi, prendre en charge la douleur est un critère de qualité de l'établissement.

3.3.2 Nier la douleur, est un acte de maltraitance institutionnelle

Si prendre en charge la douleur, est une manifestation de notre humanité, un acte éthique, l'ignorer ou même la négliger est une atteinte à la dignité. En institution, elle est une maltraitance institutionnelle

⁴⁴ La PSD a été remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie. Pour l'APA, voir glossaire

⁴⁵ Dictionnaire permanent de l'action sociale bulletin 122 p. 7015

⁴⁶ décrets n°99-316 et n° 99-317 du 26 avril 1999 modifiés par le décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 voir glossaire

⁴⁷ Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements : voir Glossaire

⁴⁸ Mission d'Appui à la Réforme de la Tarification de l'Hébergement en Établissement : voir Glossaire

Dès lors on peut se demander si la non prise en charge de la douleur est pour autant constitutive d'une faute ? Et quelle responsabilité serait engagée ?

Bien qu'il ne semble pas exister pour le moment de contentieux dans ce domaine, une action en indemnisation au titre de non prise en charge de la douleur pourrait s'envisager. En effet, la douleur (le dommage) résulterait de sa non prise en charge ou d'une prise en charge défailante (faute), à condition que la causalité soit effective (absence de soins, recours à des traitements non adaptés), la responsabilité des soignants et médecins pourrait alors être engagée au titre de leurs obligations et devoirs. Mais la non prise en charge de la douleur pourrait aussi engager la responsabilité du chef d'établissement au titre d'un défaut de mise en œuvre de moyens dans la prise en charge de la douleur conformément à l'article 1112-4 du code de la santé publique précité.

Face à un concept polymorphe subjectif et ambigu, s'est peu à peu construite une tentative d'objectivation des réponses à apporter. C'est ainsi que la prise en charge de la douleur est aujourd'hui devenue une exigence éthique et juridique à laquelle les progrès médicaux permettent de répondre. Ces évolutions éthiques et juridiques sont-elles déjà sensibles au sein des établissements ?

C'est ce que nous proposons d'étudier à partir du vécu quotidien d'un établissement : La Résidence les Grands Jardins

DEUXIEME PARTIE : LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DANS LES EHPAD : COMPREHENSION D'UN DECALAGE ENTRE LES RECOMMANDATIONS NATIONALES ET LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES.

Un exemple : La Résidence Les Grands Jardins située à Montauban-de-Bretagne

Grâce à l'étude des pratiques au sein d'un établissement, nous tenterons d'identifier les facteurs faisant obstacles à une réelle prise en charge de la douleur dans les EHPAD. Pour ce faire nous avons procédé à une étude auprès des différents acteurs de la prise en charge permettant de valider certaines hypothèses. Après une présentation de l'institution afin de situer le contexte de la recherche, nous exposerons la méthodologie d'enquête retenue. Puis nous ferons part des résultats que nous analyserons au regard des hypothèses posées.

1 - PRESENTATION DE L'INSTITUTION

La Résidence « Les Grands Jardins » est un établissement public autonome relevant de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il a vocation à devenir EHPAD, comme l'ensemble des structures d'hébergement de personnes âgées⁴⁹, après signature de la convention tripartite, qui marquera également son entrée dans la réforme de la tarification.

La Résidence se situe au cœur de la communauté de communes de Montauban de Bretagne, laquelle fait partie du Pays de Brocéliande qui regroupe cinq communautés de communes, soit 43 communes au total.

A l'origine, il s'agissait d'un hospice édifié en 1869. En 1983, il est devenu « maison de retraite publique ». C'est aujourd'hui une construction neuve et originale : la résidence est traversée en son centre par une galerie donnant sur deux rues, conférant à l'établissement une ouverture sur la cité.

⁴⁹ exception faite des établissements dont le Gir Moyen Pondéré (GMP) est inférieur à 300 (circulaire DHOS-F2/MARTHE/DGAS/DSS-1A n° 2002/207 du 10 avril 2002). Le GMP reflète le niveau moyen de dépendance des résidents d'un EHPAD. Il est égal au total des points GIR, après valorisation, sur le total des résidents. Pour la définition du GIR voir glossaire.

1.1 POPULATION ACCUEILLIE ET MOYENS

1.1.1 Population accueillie

La Résidence dispose de 102 places d'hébergement permanent et offre deux places d'hébergement temporaire. Les chambres sont individuelles, mais la résidence dispose de chambres communicantes pour accueillir les couples.

La population se compose de 76,5 % de femmes et de 23,5 % d'hommes. La moyenne d'âge est de 84 ans. 73 % des résidents habitaient le canton de Montauban de Bretagne avant leur entrée à la résidence, et plus de la moitié, exerçaient le métier d'agriculteur. Il s'agit donc d'une population essentiellement rurale.

L'état de dépendance des résidents mesuré par la gille AGGIR⁵⁰, donne à la résidence un GIR Moyen Pondéré (GMP) de 567 (au 31 juillet 2002). Il était l'année antérieure de 517.

La durée moyenne de séjour à la résidence est de 5 ans et demi. Les demandes d'inscription à la résidence sont nombreuses, il y a actuellement une liste d'attente de plus de 40 personnes.

1.1.2 Les moyens

En personnel : le nombre d'équivalent temps plein est de 47 et se compose de 1 directeur, 2 adjoints administratifs hospitaliers, 1 cadre infirmière, 2,5 infirmières, 12 aides-soignantes, 2 aides médico-psychologiques, 17 agents des services hospitaliers, 4 ouvriers professionnels, 1 maître ouvrier. Ajoutons également 3 personnes en contrat emploi consolidé, et 6 en emploi jeunes.

Financiers : le budget de l'établissement est de 2 271 382 euros. Le prix de journée est de 39,09 euros au 1^{er} janvier 2002. La Résidence est agréée au titre de 45 lits de section de cure médicale.

Locaux : La structure est répartie en sept mini quartiers de 14 à 20 chambres. Chacun d'entre eux dispose d'un salon, lieu où sont pris les petits déjeuners et où se déroulent les animations. On accède à la salle de restauration par la galerie centrale, et c'est encore elle que l'on emprunte pour se rendre dans les bureaux administratifs. Dans

⁵⁰ Définition voir glossaire.

cette galerie centrale, on trouve un salon de coiffure à disposition des personnes âgées et du reste de la population, un espace cafétéria où se rassemblent régulièrement les jeunes du lycée voisin, l'infirmerie où sont centralisés les dossiers médicaux des résidents et où ont lieu les transmissions entre le personnel. La résidence ne dispose ni de cabinet médical, ni de pharmacie à usage intérieur.

1.2 MISSIONS ET ORIENTATIONS DE L'ETABLISSEMENT

1.2.1 Les missions

L'établissement assure l'hébergement, et la prise en charge des personnes âgées d'au moins 60 ans valides ou dépendantes. Définie dans le livret d'accueil de l'établissement, la mission de la résidence est « d'être un nouveau domicile qui s'efforce d'être un lieu de vie chaleureux, ouvert sur l'extérieur où le résident pourra continuer sa vie habituelle le mieux possible, et où il trouvera une équipe soucieuse de préserver son autonomie et son épanouissement physique et moral »

1.2.2 Orientations

Tout EHPAD devra fournir pour la signature de la convention tripartite (avant le 31 décembre 2003), un projet d'établissement incluant le projet de vie et le projet de soins. Le projet d'établissement permet de « baliser l'avenir, et de définir, à partir de ses forces et de ses faiblesses, les directions souhaitées »⁵¹. « Il définit les modalités d'organisation et de fonctionnement du service ainsi que les objectifs de l'établissement notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations » précise l'article 12 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002. Le projet d'établissement relève de la responsabilité du directeur (article 73) et doit être soumis pour avis consultatif au conseil d'établissement (par interprétation de l'article 12) au comité technique d'établissement ex conseil technique paritaire (article 69), et pour délibération au conseil d'établissement (article 68).

La résidence « Les Grands Jardins » dispose d'un projet de vie. Celui-ci définit la prise en charge des personnes âgées afin de répondre au mieux à leurs besoins. Le

⁵¹ Guide de l'administrateur d'hôpital et d'établissement médico-social 2000, Éditions FHF, p.201
Nathalie QUINTELIER PATTE - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2002

personnel s'est donné cinq objectifs constituant ce projet : atténuer les ruptures entre domicile - maison de retraite - hôpital ; donner des repères aux résidents dans le temps et dans l'espace ; développer les relations que peuvent entretenir les résidents tant en interne qu'en externe ; maintenir et développer l'autonomie des résidents ; garantir un rôle aux résidents par l'expression des choix. La réflexion menée avec les équipes sur la réduction du temps de travail a été l'occasion d'individualiser le projet de vie mis en place depuis deux ans, passant ainsi du protocole pour tous, au protocole pour chacun.

En revanche, la résidence n'a ni projet de soins, ni projet d'établissement. Ces deux axes sont actuellement à l'étude pour permettre la signature de la convention tripartite.

Par ailleurs, un projet d'extension de la Résidence est en cours. Il est en effet prévu de bâtir une annexe de 30 places située dans une commune voisine. De plus, le recrutement d'un médecin coordonnateur est envisagé pour 2003. En effet, tous les établissements bénéficiant d'une convention tripartite devront disposer d'un médecin coordonnateur attaché à l'institution par un lien contractuel. Le médecin coordonnateur aura pour mission d'élaborer et de mettre en œuvre le projet de soins de l'établissement en y associant l'ensemble du personnel. A ce titre, la mission spécifique de prise en charge de la douleur lui sera dévolue, faisant de ce mémoire, le « terreau » de l'une de ses missions futures.

La maison de retraite de Montauban-de-Bretagne semble donc présenter des caractéristiques intéressantes pour se prêter à l'étude de la prise en charge de la douleur et ce d'autant plus qu'il s'agit de l'une des préoccupations de son directeur.

2 - ENQUETE REALISEE SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Avant d'expliquer le déroulement de l'enquête, nous en exposerons d'abord la phase préliminaire.

2.1 PHASE PRELIMINAIRE DE L'ENQUETE

Pour effectuer notre étude, des entretiens préliminaires auprès de personnes « ressources » ont d'abord été menés. Ajoutés à la recherche documentaire, ils ont permis la formulation d'hypothèses .

2.1.1 Entretiens préliminaires

- En interne

Des entretiens préliminaires ont d'abord permis de mieux cerner les enjeux de la prise en charge de la douleur au sein de l'établissement.

Le directeur souhaitait pour sa part que quelque chose puisse être fait pour inciter les médecins à prendre en charge la douleur de façon plus systématique.

La cadre infirmière soutenait que ses équipes étaient sensibilisées au problème, notant les épisodes douloureux des résidents dans les dossiers de soins, mais que ce n'était pas suivi d'effets.

Les infirmières déclaraient que de nombreuses personnes âgées souffraient. La douleur était un problème réel, mais se montraient impuissantes à la soulager.

A l'occasion d'une réunion avec les médecins libéraux intervenant dans la Résidence, l'objet de notre étude a été présenté. Il en ressortait que le sujet était important mais qu'aucun protocole n'était possible a priori, la douleur étant une expérience individuelle et donc unique.

- En externe

Des entretiens menés à l'extérieur de l'institution ont enrichi notre perception de la notion de prise en charge de la douleur.

Une rencontre avec un psychologue nous a amené à confronter les notions de douleur et souffrance et de prendre en considération les situations de personnes qui souffrent « en silence » ; la plainte n'est pas le seul reflet de la douleur.

Un entretien avec un médecin gériatre a permis d'affiner la problématique. Les opiacés, notamment la morphine ne sont pas prescrits aussi souvent que nécessaire. Les effets secondaires et la crainte d'une dépendance les rendent impopulaires. Par ailleurs, la morphine est souvent utilisée en fin de vie, ce qui l'associe à la mort (comme s'il

s'agissait d'une « mort-fine »)⁵². Les paliers d'utilisation des antalgiques de l'OMS doivent désormais être utilisés directement à la mesure de l'intensité de la douleur, et non plus obligatoirement dans l'ordre successif de traitement. En outre, le problème du repérage de la douleur est à considérer de manière prioritaire : qui repère ? avec quel outil d'évaluation ? comment est transmise l'information au médecin ? De plus, le problème de polyopathologies des personnes âgées peut désarçonner le médecin généraliste.

Enfin une entrevue avec une directrice d'un EHPAD, qui mène une réflexion sur la prise en charge de la douleur dans le cadre d'un réseau de coordination gérontologique, a dévoilé d'autres aspects : la difficile utilisation des grilles d'évaluation de la douleur par le personnel, parfois le manque de formation du personnel à la prise en charge de la douleur, l'intérêt d'un réseau de coordination pour prendre en charge la douleur.

L'ensemble de ces remarques, ajoutées à notre recherche documentaire nous a naturellement conduit à nous interroger et à élaborer des hypothèses.

2.1.2 Hypothèses

Rappelons ici notre hypothèse générale : **« si la prise en charge de la douleur est une valeur partagée par les professionnels, la difficulté de sa mise en œuvre résulte d'une connaissance limitée du problème, associée à une collaboration insuffisante entre les acteurs »**.

Dès lors, pour nous permettre de confirmer ou d'invalider notre hypothèse principale, plusieurs d'hypothèses secondaires tendant chacune à démontrer une partie de notre hypothèse principale ont été élaborées.

D'abord, pour tenter de démontrer que **la prise en charge de la douleur est une valeur partagée par les professionnels** nous avons posé les hypothèses ci-après :

- La lutte contre la douleur est un objectif prioritaire, elle n'est pas jugée nécessaire pour suivre l'évolution de la maladie.
- La personne souffrante ne craint pas de déranger, et signale donc lorsqu'elle a mal.
- La personne âgée ne craint pas les représailles et dénonce ses insatisfactions quant à la prise en charge de la douleur.
- La personne âgée pense que la vieillesse n'excuse pas la souffrance.

⁵² s'insurge Nicole MAREIX, Cadre infirmier article Éthique de la douleur. *Objectif Soins* Mai 1996 p.18

- Le personnel ne met pas en doute la parole du résident.

Ensuite, pour tenter de démontrer que **les professionnels ont une connaissance limitée de la prise en charge de la douleur** nous nous sommes référés aux hypothèses suivantes :

- La douleur renvoie plus à un concept physique, la douleur morale est moins évoquée.
- Les outils d'évaluation de la douleur ne sont pas utilisés.
- La prise en charge de la personne âgée non communicante ne fait pas l'objet d'une procédure spécifique.
- Une information à la prise en charge de la douleur est nécessaire pour l'ensemble des acteurs.
- Certains traitements ne sont pas prescrits par les médecins par crainte des effets secondaires.
- Le personnel se sent impuissant face à la prise en charge de la douleur.

Enfin, pour tenter de démontrer **que la collaboration est insuffisante entre les acteurs**, nous avons posé que :

- Le dossier de soins n'est pas systématiquement lu par les médecins et ne constitue pas l'outil de référence au repérage de la douleur des résidents.
- Le personnel pense que la prise en charge de la douleur est une affaire strictement médicale.
- Il n'y a pas suffisamment d'échanges entre les médecins et le reste de l'équipe.
- Il n'y a pas suffisamment d'échanges entre les équipes au sujet de la prise en charge de la douleur.
- Les médecins ne sont pas disponibles, ils manquent de temps.
- Le personnel n'est pas disponible, il manque de temps.
- Le travail en réseau n'est pas suffisamment développé pour prendre en charge la douleur.

C'est à partir de cette série d'hypothèses que nous avons bâti nos outils d'enquête, et entrepris d'interroger les différents acteurs de la prise en charge de la douleur.

2.2 L'ENQUETE

L'enquête a porté uniquement sur la Résidence. Nous évoquerons ci après, les personnes interrogées et les méthodes d'investigations retenues.

2.2.1 Les personnes interrogées

Nous avons choisi d'interroger trois catégories de population : Les médecins qui interviennent à la résidence, le personnel, les résidents.

Concernant les médecins, il est nécessaire de préciser que toute personne âgée, au titre de ses droits et libertés, garde le médecin traitant qu'elle avait avant d'entrer à la Résidence comme d'ailleurs dans tous les EHPAD. A la Résidence douze médecins libéraux interviennent. Six sont installés à Montauban-de-Bretagne et se répartissent 79 % de la population de la Résidence. Ne disposant pas de cabinet médical à la Résidence, les médecins consultent dans les chambres des résidents. Nous avons choisi de recueillir l'avis des douze médecins.

S'agissant du personnel, nous avons fait le choix d'établir des critères qui nous permettaient de sélectionner les personnes à interviewer. Ainsi, nous nous sommes centrés sur le personnel qui a le plus de contact avec les résidents à savoir les aides soignantes, les AMP, les ASH et les infirmières, dont la cadre infirmière. Parmi les personnes interrogées, certaines effectuent des nuits. Nous avons convenu qu'une ancienneté de deux ans minimum dans la résidence permettrait un recul suffisant pour avoir une vision globale des choses. Nous n'avons donc pas retenu les personnes qui effectuent des remplacements ni les stagiaires en formation. Souhaitant obtenir un nombre d'interview voisin de celui des médecins, notre échantillon représente dix personnes qui après sélection des critères ont été choisies au hasard.

Pour les résidents, c'est à dire les personnes âgées hébergées dans l'établissement, nous avons décidé de recueillir les avis de celles et de ceux qui avaient connu un épisode douloureux dans le mois précédant notre étude. La méthode d'investigation retenue nécessitant l'expression verbale, nous avons sélectionné des personnes qui n'éprouvaient pas de difficulté de compréhension, ni d'expression. Les

noms des personnes à rencontrer nous ont été fournis par les infirmières. Ce qui a porté notre échantillon à sept personnes.

2.2.2 Les méthodes d'investigation

Nous avons retenu deux types de méthodes, le questionnaire et l'entretien, variable selon les catégories de personnes enquêtées.

- Les médecins

Un questionnaire⁵³ comprenant 15 questions a été élaboré. Les médecins étant déjà fortement sollicités par les laboratoires, il était important que le questionnaire ne soit pas trop long afin que les médecins le remplissent. Il comportait huit questions fermées ainsi que six questions ouvertes pour leur permettre de s'exprimer, le tout sur cinq pages.

Le questionnaire a été testé par une directrice d'un EHPAD voisin (qui est aussi médecin) puis validé par le directeur de la Résidence.

Le mode de passation du questionnaire était choisi par les médecins que nous avons contacté individuellement. Soit, le questionnaire leur était adressé, et ils s'engageaient à le retourner à la résidence dans un délai de trois semaines, soit ils souhaitaient un entretien, et le questionnaire servait de support à l'entretien directif. Un seul médecin a opté pour l'entretien. Les onze autres ont souhaité recevoir le questionnaire préférant prendre le temps d'y répondre à leur convenance.

Onze questionnaires ont donc été adressés aux médecins traitants le 7 mai. Un courrier d'accompagnement précisait à nouveau les raisons de cette enquête, et demandait un retour du questionnaire pour le 21 mai. A cette date six questionnaires étaient parvenus à la résidence. Un courrier de relance a été adressé le 23 mai, auquel ont succédé parfois des relances téléphoniques pour obtenir un taux de retour de questionnaires satisfaisant.

Les questions posées avaient pour but de confirmer ou d'invalider les hypothèses secondaires décrites plus haut.

La première question devait nous permettre de déterminer quelle perception les médecins avaient d'emblée de la douleur et ainsi estimer si la prise en charge de la douleur était réalisée dans la globalité de la personne.

La seconde avait pour but de vérifier que la douleur était un objectif prioritaire pour les médecins.

⁵³ voir le questionnaire destiné aux médecins en annexe

La troisième devait nous permettre de vérifier si les médecins avaient recours au dossier de soins et aux équipes pour obtenir de l'information voire même pour partager un diagnostic concernant la douleur d'une personne.

Les quatrième et cinquième questions devaient nous renseigner sur l'existence de protocoles spécifiques utilisés pour évaluer la douleur des personnes âgées, notamment non communicantes, et ainsi présager de la prise en charge de la douleur de ces personnes, notamment quant au suivi de l'évolution de la douleur.

Les sixième et septième questions devaient confirmer les quatrième et cinquième questions et rechercher les raisons d'une éventuelle non utilisation des échelles d'évaluation de la douleur.

Les huitième et neuvième questions devaient nous permettre de vérifier si la prise en charge de la douleur se réalisait selon un réseau associant les hôpitaux tel que le prévoit le code de la santé publique à l'article L 1112-4.

Les questions dix et onze devaient mesurer la réticence éventuelle aux prescriptions et vérifier si le recours à des thérapeutiques autres que médicamenteuses était fréquent.

Les questions douze et treize devaient nous renseigner sur l'existence d'une collaboration entre les médecins et le personnel de la résidence par rapport à la prise en charge de la douleur.

Enfin les deux dernières questions avaient pour but de vérifier le niveau d'information des médecins sur le thème de la prise en charge de la douleur des personnes âgées.

- Le personnel

La méthode d'investigation retenue pour le personnel était un entretien semi-directif : la grille qui servait de support à l'entretien comportait donc des questions ouvertes pour susciter l'expression de l'interviewé.

Chaque entretien a nécessité 45 minutes environ. Les entretiens se sont déroulés au mois de juin 2002. Ils avaient pour but de confirmer ou d'infirmer les hypothèses secondaires.

La grille d'entretien, validée par le directeur de la résidence, se composait de huit questions ouvertes.

La première question devait nous permettre de vérifier si le personnel appréhendait la douleur de manière globale.

La seconde question avait pour but de nous renseigner sur les connaissances du personnel en matière de lutte contre la douleur. Un manque de connaissance pouvant être à l'origine d'une prise en charge défailante de la douleur.

La troisième question devait nous indiquer si le recours à la médication était le moyen systématiquement employé pour prendre en charge la douleur, et par conséquent nous

renseigner sur la place de l'écoute, et des alternatives non médicamenteuses dans la prise en charge de la douleur.

La question suivante devait nous permettre de vérifier que la prise en charge de la douleur était une valeur partagée de l'institution, chacun ayant son rôle à jouer.

La cinquième question avait pour finalité d'examiner l'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur, de vérifier si des protocoles d'évaluation de la douleur étaient mis en œuvre notamment pour les personnes non communicantes, et d'observer si un suivi de l'évolution de la douleur était mis en place.

La sixième question devait permettre de vérifier si la prise en charge de la douleur faisait l'objet d'évaluation, afin de mesurer l'efficacité des actions mises en place.

La septième question devait nous renseigner sur la collaboration existante entre les médecins et le personnel, afin d'évaluer la réalité d'une prise en charge pluridisciplinaire de la douleur.

La dernière question devait indiquer les pistes d'amélioration de la prise en charge de la douleur ce qui permettait de mesurer l'intérêt des professionnels à l'égard de cette problématique.

- Les résidents

Pour recueillir l'avis des résidents, la méthode d'interrogation retenue a également été celle de l'entretien semi directif. L'objectif était de connaître leur degré de satisfaction par rapport à la prise en charge de leurs douleurs.

Sept questions structuraient cet entretien. Chacun d'entre eux a duré environ 45 minutes à une heure. Les entretiens se sont déroulés au mois de mai et juin 2002.

La première question, devait nous renseigner sur la façon dont les personnes âgées réagissaient à la douleur, ce qui devait être un indicateur sur la façon dont elles considéraient la douleur.

La seconde, allait nous dévoiler le chemin de la transmission de l'information et découvrir les acteurs reconnus par la personnes âgée comme pouvant agir sur la douleur.

Les questions suivantes cherchaient à recueillir l'opinion des résidents sur la façon dont pouvaient être prises en charge leurs douleurs passées ou présentes.

Ainsi, la troisième question tentait de mesurer l'écoute accordée à la personnes âgée souffrante.

La question quatre, cherchait à connaître la satisfaction de la personne âgée par rapport à la diligence dont il avait été fait preuve pour soulager ses douleurs.

La cinquième question permettait d'avoir des indications sur la prise en charge globale de la douleur.

La sixième question nous renseignait sur les moyens déployés pour répondre à une demande de soulagement de la douleur.

La dernière question devait nous informer sur la manière dont se positionne le résident en le rendant acteur dans la démarche de prise en charge de la douleur.

3 - DES HYPOTHESES LARGEMENT VALIDEES

Ce chapitre sera consacré à la présentation des résultats de notre enquête que nous confronterons dans un second temps à nos hypothèses. Toutefois compte tenu du caractère limité de notre échantillon et de la non prise en compte de personnes non communicantes verbalement, nous avons souhaité rapprocher nos hypothèses d'études à caractère national, afin d'en vérifier la validité.

3.1 PRESENTATION DES RESULTATS

Nous présenterons successivement l'enquête réalisée auprès des médecins, les entretiens menés auprès du personnel et ceux réalisés auprès des résidents.

3.1.1 Enquête réalisée auprès des médecins

Un seul médecin n'a pas répondu à l'enquête. Nous avons donc exploité 11 questionnaires. Soit un taux de réponse de 91 % représentant la prise en charge de 99 % des personnes âgées de la résidence. L'analyse des résultats nous indique que :

Les médecins n'ont pas vraiment une vision globale de la douleur ; en effet, la composante physique de la douleur domine. Ainsi, les principales causes de la douleur des personnes âgées sont, pour la totalité des médecins une douleur physique, seuls 5 sur onze ajoutent la composante psychologique.

La prise en charge de la douleur est un objectif prioritaire pour la majorité des médecins. En effet, aucun n'indique qu'elle permet de suivre l'évolution de la pathologie. 8 médecins affirment que supprimer la douleur est avant tout un objectif vers lequel il faut tendre, un seul pense que le traitement de la pathologie suffit à calmer la douleur, deux suggèrent que la prise en charge de la douleur est certes un objectif vers

lequel il faut tendre, mais qu'en traitant prioritairement la pathologie, cela suffit à calmer la douleur.

Le plus souvent c'est en ayant recours à des tiers que le médecin prend connaissance de la souffrance de l'un de ses patients. L'ensemble des médecins y recourt : 5 évoquent l'entourage soignant, 4 les infirmières, 2 l'entourage familial, 2 le personnel de ménage. **Le recours au dossier médical n'est donc pas systématique**, cité 5 fois, il n'est donc pas le moyen le plus efficace de transmission. **C'est aussi en interrogeant directement le patient que le médecin apprend le plus souvent l'existence d'une souffrance**, cité 10 fois.

C'est également en interrogeant le patient que la majorité des médecins évalue la douleur, cité à 7 reprises. **L'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur chez les personnes âgées communicantes est faiblement évoquée** : 3 médecins disent y avoir recours.

Pour évaluer la douleur des personnes âgées non communicantes aucun médecin ne fait allusion à une échelle d'évaluation de la douleur. Un médecin souligne la difficulté à évaluer la douleur des personnes âgées non communicantes. Globalement, **les réponses reflètent une évaluation faite par tâtonnement** entre l'examen clinique, cité 5 fois, et la recherche de modifications dans le comportement (sommeil, cris, mimiques, agressivité, amaigrissement, agitation, réaction à la mobilisation, prostration...). **Le recours aux observations des équipes soignantes est davantage recherché lorsqu'il s'agit d'évaluer la douleur des personnes âgées non communicantes**, cité 3 fois, que lorsqu'il s'agit d'évaluer celle des personnes âgées communicantes, cité une fois.

Quant à la fréquence d'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur elle est globalement assez faible puisque 72,7 % des réponses se concentrent sur Jamais, **les médecins indiquent ne pas utiliser les échelles d'évaluation comportementale de la douleur : un seul médecin s'appuie parfois sur l'échelle DOLOPLUS, l'échelle ECPA n'est jamais utilisée.** L'échelle multidimensionnelle est utilisée *parfois* par 2 médecins. L'échelle analogique est *souvent* utilisée par un médecin, *parfois* par 4. Enfin, **l'échelle verbale simple est la plus fréquemment employée** : 5 médecins affirment *toujours* s'y référer, 2 *parfois*.

Les raisons de la faible fréquence d'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur sont variées, elles reflètent toutefois une certaine réticence à utiliser ces outils : 3 médecins ne les connaissent pas, 3 n'ont pas le temps, 2 jugent ces grilles difficiles dans leurs utilisations, 2 n'ont pas confiance dans l'outil, 3 médecins pensent

que l'entretien clinique est suffisant pour évaluer la douleur de la personne âgée, 2 médecins jugent ces outils efficaces et 4 médecins souhaiteraient que les équipes soignantes de la résidence puissent utiliser les grilles et les informer des résultats.

La moitié des médecins prend parfois des avis extérieurs avant de prescrire un traitement de prise en charge de la douleur : 3 évoquent les unités de soins palliatifs, 4 les spécialistes, 4 les consultations de la douleur.

La moitié des médecins hésite à prescrire certains traitements de la douleur compte tenu des effets secondaires qu'ils peuvent présenter.

Si les antalgiques périphériques (de niveau 1) sont régulièrement, et même systématiquement prescrits, respectivement 4 et 6 réponses, **les opiacés majeurs (de niveau 3) ne le sont que parfois** 7 réponses, **et moins régulièrement** 4 réponses. **Des séances de massages chez un kinésithérapeute sont régulièrement prescrites** 8 réponses, **tandis que les séances de relaxation, ainsi que l'orientation chez un psychologue ne le sont que parfois** 2 réponses. L'hospitalisation est *parfois* une solution pour 9 médecins.

La majorité des médecins 6 réponses citées sur 10 **ne pense pas que la résidence présente véritablement de limites à la prise en charge de la douleur des personnes âgées.** Néanmoins, la prise en charge des cancers en phase terminale, et des douleurs d'origine psychologique sont évoquées comme des freins à la prise en charge de la douleur au sein de la résidence. Par ailleurs la charge de travail du personnel, ainsi que l'absence des infirmières lors des visites du médecin qui permettrait le partage du diagnostic sont regrettés.

Enfin, **la majorité des médecins** 6 réponses citées sur 9 **estime ne pas être suffisamment informé sur les traitements de prise en charge de la douleur des personnes âgées et la plupart serait intéressé par une information sur le sujet** 9 personnes sur 11.

3.1.2 Enquête réalisée auprès du personnel

L'analyse des 10 entretiens réalisés auprès du personnel nous indique que :

Le personnel a une vision globale de la douleur 9 personnes évoquent les composantes physiques et psychologiques de la douleur. Une personne évoque même la notion de « mal être global ».

Le personnel manque de connaissances en matière de lutte contre la douleur 5 personnes n'ont jamais entendu parler du plan de lutte national contre la douleur. Les 5 autres en ont une vague connaissance : « à la télévision, on est en retard non ? » ; « on en a parlé à l'école mais très peu », ou alors pensent que les retombées sont minces dans les maisons de retraite : « il faut que ce soit réalisable » ; « c'est surtout dans les hôpitaux » 2 citent Bernard Kouchner comme étant à l'origine de la prise en charge de la douleur. Une personne se dit relativement bien informée, mais en même temps souhaite une formation complémentaire. **Ce manque de connaissances est parfois reconnu** puisque spontanément au cours des entretiens, 4 personnes ont évoqué le besoin d'une formation à la prise en charge de la douleur, 2 sur les soins palliatifs.

Pour le personnel, la prise en charge de la douleur ne se résume pas à un traitement pharmacologique. L'écoute du résident est privilégiée évoquée 7 fois, les massages 6 fois, rechercher le confort du résident est évoqué 5 fois : par des positions antalgiques, en l'installant avec des coussins, ou en améliorant son environnement. La mise en place d'un traitement est exprimée 3 fois.

La prise en charge de la douleur n'est pas qu'une affaire médicale, la majorité du personnel interrogé (8 personnes sur 10) **estime avoir un rôle à jouer dans la prise en charge de la douleur.** Seules 2 personnes (ASH), sous estiment leur rôle à ce niveau en déclarant qu'elles ne font que repérer et transmettre leurs observations aux infirmières.

Néanmoins, « C'est une affaire d'équipe incluant médecins, infirmières, AS, AMP, ASH » est cité à chaque fois. L'entourage familial, n'a lui été mentionné que 2 fois. Ainsi les termes « tout le monde doit prendre en charge la douleur » revient 6 fois, « Nous tous » revient 2 fois. Le terme « prise en charge globale » est employé une fois.

Le personnel se sent donc concerné par la lutte contre la douleur : « la souffrance, c'est ce qu'il y a de plus terrible dans une vie », « il ne faut pas laisser les personnes

souffrir, surtout en fin de vie », « c'est pénible de voir les gens souffrir inutilement, ça n'apporte pas le paradis ! ».

Aucune échelle d'évaluation de la douleur n'est utilisée par le personnel pour mesurer la douleur. Elles sont jugées compliquées par 4 personnes, ou non adaptées à la personne âgée. Deux tentatives d'utilisation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur par 2 agents se sont révélées infructueuses : « on manque d'explication, on ne sait pas comment les remplir ». L'évaluation se fait donc « avec nos yeux et nos oreilles » dit une personne, les informations recueillies sont transmises aux infirmières, aux médecins, dans le dossier de soins.

La difficulté à évaluer la douleur est soulignée, notamment lorsque la douleur n'est pas visible cité 1 fois, lorsque la personne ne parle pas cité 3 fois, lorsque la personne âgée a l'habitude de se plaindre car la réalité de la douleur est alors suspectée cité 3 fois.

Le personnel n'a pas élaboré de protocole particulier pour évaluer la douleur des personnes âgées non communicantes : « c'est à nous de déceler les souffrances » revient 4 fois, « il faut parfois deviner » revient 2 fois.

Le personnel n'utilise pas d'outil pour suivre l'évolution de la douleur ni pour mesurer l'efficacité de la prise en charge de la douleur. Ici encore, ce sont les transmissions qui jouent ce rôle, citées 5 fois. Mais cela n'est pas optimal puisque ce n'est pas satisfaisant pour 5 personnes : « pas de suite, on en parle pas assez après » ; « il n'y a pas de retour, surtout quand ce sont des remplaçantes » ; « avec les grilles on aurait une objectivation » ; « on est obligé de redemandé aux filles où en est la douleur, on n'a pas de retour » ; « on fonctionne à l'instant T, ce n'est pas évident d'établir un suivi de la douleur ».

La collaboration avec les médecins sur le thème de la prise en charge de la douleur se fait au cas par cas. Il n'y a aucun protocole, aucune règle établie selon 6 personnes.

Néanmoins, **le personnel regrette dans l'ensemble le manque de collaboration avec les médecins** : « les médecins viennent voir les dossiers, pas les équipes » ; « on a beau écrire dans les dossiers, c'est sans suite » ; « jamais on ne communique avec eux ! » ; « on a l'impression de quémander des traitements » ; « ils ne sont pas assez disponibles » ; « on aimerait plus de proximité » ; « on est obligé d'aller vers eux, ce n'est pas eux qui vont faire la démarche ».

Aussi un espoir de plus grande collaboration se fonde sur le recrutement du futur médecin coordonnateur cité 4 fois.

Pour améliorer la prise en charge de la douleur à la résidence, le personnel propose d'élaborer une fiche d'évaluation et de suivi de la douleur, cité 4 fois, « une fiche simple, sinon elle restera dans le dossier de soins » ; « une fiche à l'intention de tous » ; « un outil qu'on élaborerait ensemble avec les infirmières ».

Mais c'est surtout dans des échanges plus fréquents et une collaboration plus étroite avec les médecins, notamment par la mise en place de protocoles qui rassurerait aussi le personnel la nuit, **que le personnel entrevoit une amélioration de la prise en charge de la douleur à la résidence**, cité 7 fois.

Apporter plus d'attention aux soins qui génèrent de la douleur est également un moyen de lutte contre la douleur, cité 2 fois.

Par ailleurs **disposer de plus de temps** tant pour les résidents que pour les transmissions permettrait de se consacrer davantage à la prise en charge de la douleur, cité 3 fois, L'idéal serait des créations de postes, cité 1 fois.

Développer le côté relationnel qui permette à la personne âgée de rester actrice de son traitement peut augmenter la réussite de celui-ci, cité 1 fois.

Enfin, **la nécessité d'une volonté, d'un moteur qui mette en place cet objectif, et le suivre** est évoquée par 1 personne.

3.1.3 Enquête réalisée auprès des résidents

L'analyse des 7 entretiens réalisés auprès des résidents nous indique que :

Dire d'emblée qu'on souffre ne va pas de soi chez les personnes âgées. En effet, parmi les personnes âgées interviewées 3 disent ne pas en parler, 2 attendent avant d'en parler en essayant de se soigner elles-mêmes.

Elles chercheraient plutôt à s'accommoder de leurs douleurs. En effet, la douleur est devenue supportable pour 4 résidentes : « J'ai mal, mais c'est supportable » est cité 2 fois, « ça me fait encore mal, mais plus aussi mal qu'avant, ça va » ; « J'ai quand même mal, la douleur est toujours là on fait avec ».

C'est d'abord aux infirmières que les personnes âgées évoquent leurs douleurs cité 5 fois, puis aux médecins cité 4 fois, au personnel et à la famille. S'adresser à l'infirmière semble être le passage « obligé » pour contacter le médecin : « On en parle à l'infirmière ; c'est elle qui contacte le médecin » est cité 2 fois. Une personne ajoute toutefois que « le médecin est le mieux placé pour essayer de soulager les douleurs ».

Être écoutées lorsqu'elles se plaignent de la douleur n'est pas un sentiment partagé par l'ensemble des personnes âgées. 4 ne se sentent pas entendues : « je suis toute seule, il ne passe personne dans le couloir » ; « ça leur est bien égal, j'ai peur d'embêter les gens quand on se plaint » ; « ils parlent durement, on les embête le moins possible » ; « les jeunes n'écoutent pas, elles n'en ont rien à faire, et les anciennes sont parties ».

La prise en charge de la douleur passe essentiellement par la médication. L'ensemble des personnes ont reçu des comprimés. Une personne en réclame davantage, une autre « un cachet qui atténue vraiment sa douleur ». 4 personnes étaient satisfaites de cette prise en charge, tandis que 3 autres auraient souhaité davantage de soins : « on n'a rien fait de plus que de me donner un cachet ! » ; « le personnel ne fait pas autre chose » ; « j'aimerais qu'on me frotte le bout des pieds pour me soulager, jamais ils ne le font, pourtant ça prend cinq minutes ! ».

La prise en charge globale de la douleur n'est pas un objectif atteint à la résidence. Si 3 personnes sont satisfaites du soutien apporté : « oui, je me sens bien entourée ici » ; « oui, le personnel vient me voir » ; « oui, quand j'ai perdu mon fils, on m'a beaucoup soutenue, on a été aux petits soins avec moi », en revanche 4 ne se sentent pas soutenues moralement : « le moral n'y est pas toujours, on ne les voit pas, on ne les voit que quand on les appelle, mais on les embête le moins possible » ; « on s'en fiche pas mal » ; « j'aimerais avoir un contact, une petite conversation, comme maintenant, on penserait moins aux douleurs » ; « quand je souffre comme cela, ça va pas, c'est triste. Je suis toute seule, le personnel ne vient pas. Ils ont du travail. J'aimerais bien qu'ils viennent pour parler de n'importe quoi, de l'ancien temps, ça me ferait penser à autre chose ».

Enfin pour améliorer la prise en charge de leurs douleurs, les personnes âgées proposent qu'elles aient davantage de massages cité 2 fois, **de discussions avec le personnel** évoqué 3 fois, **qu'il y ait plus de personnel à la résidence** cité une fois.

L'analyse des résultats de notre enquête met en évidence des points communs et des divergences d'opinion entre les acteurs sur la prise en charge de la douleur. Pour autant, notre hypothèse est-elle confirmée ? et comment se situe notre enquête au regard d'études comparables ?

3.2 LES RESULTATS DE L'ETUDE AINSI QUE LA CONFRONTATION A D'AUTRES ENQUETES VALIDENT DANS UNE LARGE MESURE NOTRE HYPOTHESE.

Il s'agit maintenant de vérifier notre hypothèse, et de la comparer afin de nous situer au regard des préconisations nationales.

3.2.1 Vérification de l'hypothèse

Rappelons notre hypothèse générale, **si la prise en charge de la douleur est une valeur partagée par les professionnels, la difficulté de sa mise en œuvre résulte d'une connaissance limitée du problème, associée à une collaboration insuffisante entre les acteurs.** Conscients que la démarche scientifique d'une recherche permet seulement d'invalider des hypothèses, nous tenons à préciser le caractère professionnel de cette étude qui, pour aboutir à des actions concrètes, nécessite un engagement de notre part. Dès lors, il convient désormais de déduire de la vérification de nos hypothèses secondaires, la validation de notre hypothèse générale.

- **La prise en charge de la douleur est-elle une valeur partagée des professionnels ?**

L'hypothèse secondaire selon laquelle « *la lutte contre la douleur est un objectif prioritaire, elle n'est pas jugée nécessaire pour suivre l'évolution de la maladie* », que nous avons posée valide l'idée que la prise en charge de la douleur est une valeur partagée des professionnels. En effet, la lutte contre la douleur est un objectif prioritaire pour la majorité des médecins, et aucun ne juge la douleur utile. Quant au personnel, il estime avoir un rôle à jouer dans la prise en charge de la douleur, et se sent concerné par la lutte contre la douleur.

Cependant, ce n'est pas une valeur ressentie comme telle par les résidents. L'hypothèse selon laquelle « *la personne souffrante ne craint pas de déranger, et signale qu'elle a mal* » est en effet infirmée. De même que l'hypothèse « *la personne âgée pense que la vieillesse n'excuse pas la souffrance* » n'est pas validée si on considère une certaine résignation à « supporter la douleur ». De plus l'hypothèse selon laquelle « *le personnel ne met pas en doute la parole de résident* » a été démentie à trois reprises,

renforçant sans doute un sentiment de non prise en compte de la douleur chez la personne âgée.

Seule, l'hypothèse posant que « *la personne âgée ne craint pas les représailles et dénonce ses insatisfactions quant à la prise en charge de la douleur* », indicateur pour déclarer que la prise en charge de la douleur est une valeur partagée au sein de l'établissement, semble en partie confirmée.

Ainsi, nous pouvons affirmer que la prise en charge de la douleur est une valeur partagée par les professionnels, mais n'est pas ressentie comme telle par les résidents. Aussi pouvons nous nous interroger sur la réalité de cette valeur

- **Les professionnels manquent-ils de connaissances sur la prise en charge de la douleur ?**

D'abord l'hypothèse selon laquelle « *la douleur renvoie plus à un concept physique, la douleur morale est moins évoquée* » indiquant l'absence d'une conception véritablement globale de la douleur, est confirmée chez les médecins. En revanche, cette hypothèse est infirmée chez le personnel, qui évoque d'emblée les composantes physiques et psychologiques de la douleur.

Ensuite les hypothèses selon lesquelles « *les outils d'évaluation de la douleur ne sont pas utilisés* » et « *la prise en charge de la personne âgée non communicante ne fait pas l'objet d'une procédure spécifique* » permettent de répondre à notre interrogation dans la mesure où la non utilisation d'outils d'évaluation de la douleur, notamment pour les personnes âgées non communicantes, s'apparente à une méconnaissance des recommandations de bonnes pratiques professionnelles faites par l'ANAES. Ces hypothèses sont validées tant pour les médecins, que pour le personnel. De la même manière, est en partie validée l'hypothèse selon laquelle « *certaines traitements ne sont pas prescrits par les médecins par crainte des effets secondaires* ».

Ces constats nous amènent à valider l'hypothèse selon laquelle « *une information à la prise en charge de la douleur est nécessaire pour l'ensemble des acteurs* », d'autant que la majorité des médecins s'estime ne pas être suffisamment informée, et se montre intéressée par une information sur le sujet.

Le personnel manque également de connaissances en matière de lutte contre la douleur. Certains indiquent même un besoin de formation car se sentent parfois désarmés face à

la douleur. Ce qui confirme ainsi en partie notre hypothèse selon laquelle « *le personnel se sent impuissant face à la prise en charge de la douleur* ».

Ainsi, nous pouvons affirmer que les acteurs de la prise en charge de la douleur ont une connaissance limitée du problème de la douleur.

- **La collaboration entre les acteurs est-elle suffisante ?**

L'hypothèse selon laquelle il y aurait « *un manque d'échanges entre les médecins et le reste de l'équipe* » s'avère une réalité pour le personnel de la résidence qui souhaiterait les développer. De fait, attend-il « beaucoup » du médecin coordonnateur. De même, l'hypothèse selon laquelle « *il n'y a pas suffisamment d'échanges entre les équipes au sujet de la prise en charge de la douleur* » est également une réalité pour le personnel dans la mesure où on repère des failles dans les transmissions rendant difficile le suivi de l'évolution de la douleur.

L'hypothèse selon laquelle, « *le dossier de soins n'est pas systématiquement lu par les médecins et ne constitue pas l'outil de référence au repérage de la douleur* » est confirmée, puisque c'est le plus souvent en ayant recours à des tiers que les médecins prennent connaissance de la douleur de l'un de leurs patients. Mais la collaboration semble s'arrêter là le recours aux observations des équipes pour évaluer la douleur d'une personne âgée n'ayant pas de caractère systématique, et la collaboration dans la prise en charge se faisant sans protocole, au cas par cas.

Par ailleurs, l'hypothèse selon laquelle « *le personnel pense que la prise en charge de la douleur est une affaire strictement médicale* » est infirmée. Le personnel estime en effet, avoir un rôle à jouer, notamment en privilégiant l'écoute.

L'hypothèse selon laquelle « *les médecins manquent de temps* » est en partie avérée car cela a été évoqué à 4 reprises chez les médecins et également souligné par le personnel. De même celle indiquant « *le manque de temps du personnel* » est en partie avérée car soulignée par le personnel lui-même, les résidents, et les médecins.

L'hypothèse selon laquelle « *le travail en réseau n'est pas suffisamment développé pour prendre en charge la douleur* » est aussi avérée. En effet, si les médecins

recueillent des avis extérieurs dans le cadre de la prise en charge de la douleur, il n'en reste pas moins que l'accueil de structures d'aide à la prise en charge de la douleur au sein de l'établissement reste embryonnaire.

Au vu des insatisfactions et des attentes de chacun, nous pouvons affirmer que la collaboration entre les acteurs, à l'égard de la prise en charge de la douleur, est insuffisante.

Nos résultats tendraient donc à confirmer notre hypothèse générale. Mais restons humbles, notre méthodologie est critiquable. D'abord notre échantillon n'est pas réellement représentatif d'un point de vue scientifique : il ne prend pas en compte les personnes âgées non communicantes, il est de surcroît de petite échelle. Ensuite, nous n'avons pas confronté nos hypothèses aux tests statistiques, en vue de déterminer un seuil significatif. Aussi comparer nos résultats peut nous permettre de conforter nos hypothèses tout en nous situant au regard des préconisations nationales.

3.2.2 Comparaison

Une enquête⁵⁴ réalisée en Alsace en 1998, sur la prise en charge de la douleur des personnes âgées par les médecins généralistes indiquait que :

- « Plus de 80 % des médecins se basent sur l'interrogatoire du malade, du personnel soignant et de l'entourage, et sur des critères psycho comportementaux pour reconnaître la douleur ;
- 15 % déclarent utiliser un support spécifique pour évaluer la douleur, mais un seul médecin déclare utiliser une échelle d'hétéro évaluation ;
- En thérapeutique, seuls les antalgiques banals sont utilisés majoritairement (86% des cas) et sans réserve ;
- 81 % des médecins généralistes interrogés estimeraient utile une formation à la prise en charge de la douleur de la personne âgée. »

L'évaluation⁵⁵ du plan de lutte contre la douleur 1998-2001 réalisée par la SFSP et reprise dans le programme de lutte contre la douleur⁵⁶ 2002-2005 mentionne par ailleurs que :

⁵⁴ SEBAG-LANOË R., WARY B., MISCHLICH D. *La douleur des femmes et des hommes âgés*. Paris : Masson, mai 2002. Chapitre 6, Le regard des médecins généralistes, BLANCHARD-VIGNON O., de BLAUWE A. pp. 50-56.

- « L'utilisation d'outils de référence notamment d'échelles de mesure de l'intensité de la douleur reste peu développée ;
- Chez les personnes âgées, le recours régulier aux outils d'auto évaluation et aux grilles d'observation comportementale (hétéro-évaluation) reste encore plus minoritaire. Ce type de mesure représente pourtant le meilleur moyen pour dépister et objectiver la douleur.
- La formation pratique des médecins dans le domaine de la douleur est insuffisante ;
- Les freins identifiés à la prescription d'antalgique de niveau 3 concernent le manque de connaissance des produits (peur de dépendance, du surdosage, des effets secondaires) mais également une mauvaise information sur les modalités de prescription ;
- Les protocoles de prise en charge de la douleur, qui doivent permettre à l'infirmier, dans certaines conditions de mettre en œuvre un traitement antalgique sont rarement mis en œuvre.
- Les professionnels soulignent l'absence de prise en compte de la dimension psychosociale de la douleur et des moyens et méthodes non pharmacologiques qui constituent souvent des réponses utiles»

La comparaison de nos résultats à ces études nous permet, dans une certaine mesure, de conforter notre hypothèse puisque :

- Le manque de connaissances sur la prise en charge de la douleur est repéré à plus grande échelle ;
- la collaboration entre les acteurs ne semble pas optimale. Deux éléments nous permettent de le déduire. D'une part on note une non utilisation des outils d'évaluation et de suivi de la douleur, présumant que la prise en charge de la douleur n'associe pas l'ensemble de l'équipe. D'autre part, on constate que la mise en œuvre des protocoles de prise en charge de la douleur est insuffisante signifiant une prise en charge discontinuée en cas d'absence du médecin.
- Une prise de conscience pour lutter contre la douleur a été engagée, ce que souligne le programme de lutte contre la douleur 2002-2005, confortant également la possibilité d'élever la prise en charge de la douleur au rang des valeurs partagées par l'institution.

⁵⁵ Voir note n° 17

⁵⁶ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la santé, p.9

Par ailleurs, certaines recommandations au titre des bonnes pratiques professionnelles telles que celles que nous avons présentées jusqu'à présent dans ce mémoire, ne sont pas observées au sein de la résidence étudiée. Néanmoins, les comparaisons que nous venons d'effectuer nous permettent de relativiser la façon dont est prise en charge la douleur au sein de cette structure : ce n'est pas « pire » qu'ailleurs, elle n'est pas la seule à devoir parfaire ses pratiques. Au contraire, l'établissement jouit d'un terrain favorable : l'intérêt que chacun semble porter à la question. Dès lors, toute proposition tendant à améliorer la prise en charge de la douleur au sein de la structure devrait être positivement reçue.

Il apparaît donc, au regard de cette étude, que la prise en charge de la douleur présente encore sur le terrain un décalage avec le niveau d'exigence éthique et juridique qui s'affirme progressivement au niveau national. Il paraît important de le combler.

« Investir » dans la prise en charge de la douleur semble donc être une nécessité de court terme qui nécessite la levée des facteurs de blocage que nous venons d'identifier.

Quelles sont alors les pistes d'action concrètes envisageables pour un directeur d'établissement sanitaire et social ?

TROISIEME PARTIE :« LES PRECONISATIONS »

Nous avons montré que la prise en charge de la douleur se heurtait à trois écueils essentiels.

Tout d'abord, la question de sa reconnaissance comme une valeur au sein de la résidence.

Ensuite, le fait que les professionnels ne maîtrisaient pas les connaissances et pratiques relatives à sa prise en charge

Enfin nous avons mis en évidence une collaboration défailante entre les acteurs intervenant sur ce champ.

La troisième partie de cette étude sera donc réservée aux propositions tendant à améliorer la prise en charge de la douleur dans les EHPAD.

Nous proposerons dans un premier temps d'ériger la prise en charge de la douleur en une véritable valeur partagée par l'ensemble des acteurs, puis d'enrichir les savoirs et pratiques des professionnels, et d'adopter une organisation de travail permettant l'écoute et incitant à la collaboration.

1 - ERIGER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR EN UNE VALEUR PARTAGEE PAR L'ENSEMBLE DES ACTEURS

Notre étude a mis en évidence une différence entre la façon dont la douleur est considérée par le personnel de la résidence, persuadé qu'il faut la prendre en charge, et la satisfaction des résidents sur les modalités de sa prise en charge.

Les résidents perçoivent le personnel comme insuffisamment préoccupé par la prise en charge de la douleur tout en hésitant à le solliciter davantage sur ces questions (« crainte de déranger »)

Pour venir à bout de cette incompréhension, nous pensons qu'il faut ériger la prise en charge de la douleur en une valeur de l'établissement, c'est à dire partagée par les professionnels mais aussi par les résidents.

1.1 FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UNE VALEUR POUR LES PROFESSIONNELS

La disposition des professionnels à prendre en charge la douleur est une condition certes nécessaire, mais pas suffisante pour ériger celle-ci en valeur institutionnelle. C'est de la place que le projet d'établissement lui accordera, et de son inscription à la convention tripartite qu'elle trouvera un ancrage institutionnel.

1.1.1 Afficher la prise en charge de la douleur dans le projet d'établissement : un EHPAD sans douleur

Nous l'avons vu, le projet d'établissement, ou projet institutionnel, destiné à définir les orientations générales de la politique de l'institution, comprend les projets de vie et de soins.

Le projet de vie cherche à «humaniser» l'institution, dans le sens où il propose un fonctionnement de l'établissement assis sur des valeurs, préalablement discutées en équipe et partagées par les professionnels. C'est en quelque sorte, une éthique de fonctionnement.

Le projet de soins, définit quant à lui les différents axes médicaux ou paramédicaux qui vont permettre la prise en charge thérapeutique du résident.

Prendre en charge la douleur doit être un objectif non seulement du projet de soins, mais aussi du projet de vie de l'institution. Il trouve donc sa place à la fois dans le volet médical de l'action de l'institution mais aussi dans le cadre général du fonctionnement de l'établissement. Il est alors un axe qui engage bien plus que le seul personnel médical. Un objectif du projet de soins cela se conçoit : le résident qui souffre devient un patient, et nécessite des soins.

Le projet de soins s'articule autour des domaines suivants : l'autonomie psychique et physique du résident, l'hygiène et la lutte contre les infections nosocomiales, les problèmes iatrogènes des médicaments, la prise en charge des escarres, les problèmes de l'incontinence, la prise en charge des personnes en fin de vie, la prévention et le traitement de la douleur.

Il n'y a actuellement pas de projet de soins à la résidence. Il constituera l'une des missions futures du médecin coordonnateur. Ce dernier est un spécialiste en gériatrie qui

intervient à titre de coordination dans les EHPAD. Avec la réforme de la tarification, le recrutement d'un médecin coordonnateur s'avère une obligation. Il travaille en étroite collaboration avec le directeur d'établissement.

Il s'agira donc pour le médecin coordonnateur de mettre en place au sein de l'établissement le projet de soins avec les équipes, et d'inscrire la prise en charge de la douleur comme l'une des missions prioritaires de ce projet, de manière à en faire une valeur de l'établissement.

Même si cela paraît moins évident, le projet de vie est également un moyen d'élever la lutte contre la douleur au rang des valeurs institutionnelles.

Il en existe un à la résidence. Il vise l'épanouissement physique et moral du résident. Cette finalité est à rapprocher de la définition de la santé que donne l'OMS « un état de complet bien-être, physique, moral ». Il n'évoque pas directement la prise en charge de la douleur, mais nous la suggère.

Le projet de vie est impulsé par le directeur de l'établissement. C'est une démarche qui associe les équipes, et qui selon Jean Marie Maisondieu⁵⁷ tient compte de la réalité « car ce n'est pas en tenant compte des bons sentiments qu'on élabore le projet de vie ».

Mais le projet de vie n'est pas un acquis. Il doit être sans cesse évalué et réajusté pour s'adapter aux désirs de la personne âgée. Le directeur a donc toujours à rappeler la place centrale que doit occuper le résident et les valeurs qui sous tendent tout projet de vie. Le projet de vie est ainsi un acte de management et la prise en charge de la douleur, pourra être l'une des valeurs du projet de vie. Il est aussi l'occasion de rappeler que la douleur n'a pas que des manifestations d'ordre physiques, qu'elles sont aussi d'ordre psychologiques.

C'est donc au prix d'une volonté affichée du directeur à prendre en charge la douleur, que l'on assistera à de réels changements dans les pratiques professionnelles.

⁵⁷MAISONDIEU JM, Les modalités d'association des résidents et de leurs familles à l'élaboration du projet de vie et au fonctionnement institutionnel. *Technologie Santé* n° 43 avril 2001 p.19

1.1.2 Inscrire la prise en charge de la douleur dans la convention tripartite

Faire de la prise en charge de la douleur un axe de progrès dans la convention tripartite négociée par le directeur, c'est engager l'institution à améliorer la qualité de la prise en charge de la douleur des résidents. C'est donc pour le directeur, responsabiliser les acteurs, et les fédérer autour de l'objectif à atteindre. C'est donc également un axe de management qui permettra une évolution des mentalités.

Inscrire la prise en charge de la douleur dans la convention tripartite signifie par ailleurs négocier des moyens à hauteur des objectifs à atteindre, car la prise en charge de la douleur a un coût bien au delà des prescriptions médicales. Vouloir prendre en charge la douleur, signifie donc accepter de mettre les moyens nécessaires pour le faire.

En effet, la prise en charge de la douleur aura des répercussions sur la politique d'achat de l'établissement : achat de matériel adapté par exemple le verticalisateur permettant de réduire les manipulations douloureuses ; sur la politique de formation du personnel : formation spécifique ; et sur la politique de recrutement, ne serait-ce que parce que l'évaluation et le traitement de la douleur sont chronophages⁵⁸, d'autant plus si on la souhaite pluridisciplinaire, et parce qu'elle constituera une tâche supplémentaire pour le personnel.

Convention tripartite, projet de vie, projet de soins peuvent donc être trois outils de management efficaces pour faire de la prise en charge de la douleur une valeur de référence pour le personnel.

Toutefois cette évolution sera insuffisante si les résidents n'intègrent pas également cette dimension et que n'apparaît pas de leur côté une demande en cette matière.

1.2 FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UNE EXIGENCE POUR LES RESIDENTS

Vouloir faire de la lutte contre la douleur une valeur de l'établissement nécessite d'associer les résidents à cet objectif. Pour y parvenir, nous proposons de les informer, et de recueillir leur degré de satisfaction sur ce sujet.

⁵⁸ Comme nous le verrons dans le chapitre traitant de l'organisation du travail à adopter pour permettre la prise en charge de la douleur.

1.2.1 Informer les résidents

Nous l'avons vu, la personne âgée n'indique pas d'emblée qu'elle souffre. L'informer que la « douleur n'est pas une fatalité »⁵⁹ peut probablement aider à lever les obstacles à la communication sur la douleur et ainsi améliorer sa prise en charge. Les hôpitaux ont déjà engagé une information auprès des patients afin qu'ils s'autorisent à informer les soignants de leurs douleurs.

Lieu de vie, les EHPAD, nous l'avons vu, se médicalisent de plus en plus. L'information portée à la connaissance des résidents sur la douleur diffère néanmoins de celle que l'on donne aux patients de gériatrie des hôpitaux. C'est pourtant un public qui a de relatives ressemblances... Sans parler de rétention d'information, force est de constater un inégal niveau d'information, reflet d'une probable différence de culture en matière de prise en charge de la douleur, entre hôpitaux et EHPAD.

L'information est pourtant une donnée importante dans les soins. « Dans le cadre de la douleur, l'information a pour but d'associer le malade à sa prise en charge en :

- l'informant de ses droits concernant le soulagement de la douleur, l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement ;
- l'encourageant à communiquer les épisodes douloureux et à lever les craintes liées à l'usage des antalgiques ;
- le formant à l'expression de sa douleur et à l'utilisation des outils d'évaluation de l'intensité de la douleur ;
- lui fournissant notamment des indications sur les différentes techniques analgésiques dont il pourra bénéficier »⁶⁰

Nous proposons donc d'adapter la méthodologie relative à l'information sur la prise en charge de la douleur dans les hôpitaux, aux EHPAD, et d'inclure dans le livret d'accueil du résident, une information sur le droit au soulagement de la douleur.

⁵⁹ plaquette d'information dite « carnet douleur » destinée aux patients et diffusée dans le secteur sanitaire par le Ministère de la Santé

⁶⁰ Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, mai 2002 p.28.

Informé le résident sur ses droits à être soulagé est donc un préalable pour prendre en charge la douleur dans les EHPAD. Recueillir l'avis des résidents permettra d'en mesurer l'efficacité.

1.2.2 Recueillir le degré de satisfaction des résidents quant à la prise en charge de la douleur

Il convient de connaître la satisfaction du résident sur la manière dont est prise en charge sa douleur.

On pourrait la déduire uniquement des absences de plaintes ou de réclamations adressées au directeur. Mais est-ce suffisant ? En effet, en EHPAD il n'y a pas de culture de la plainte comme cela peut-être le cas dans les hôpitaux. Et bien que nous n'ayons pas à le regretter, l'absence de recours ne signifie pas forcément une satisfaction à l'égard de la prise en charge de la douleur.

Il est donc plus judicieux, si l'on souhaite recueillir l'avis du résident sur la façon dont il estime être pris en charge par rapport à la douleur, de le lui demander. Cela prendra donc la forme d'un questionnaire. Mais il ne semble pas opportun d'en constituer un spécifiquement : l'entreprise semblerait trop lourde pour un EHPAD. Par contre, on pourra introduire des questions relatives à la prise en charge de la douleur dans le questionnaire de satisfaction générale du résident destiné à recueillir l'avis du résident sur les prestations fournies par l'établissement.

Précisons que la passation du questionnaire est accompagnée et que l'avis des familles, pourra également être recueillie sur la prise en charge de la douleur dans un questionnaire de satisfaction qui leur est destiné. Il sera une indication pour les résidents qui ne communiquent pas verbalement.

Faire de la prise en charge de la douleur une valeur pour le personnel et les résidents est le premier obstacle à lever. Cependant une fois cette question résolue il convient de donner aux agents les moyens de faire de cette valeur un vecteur d'amélioration des conditions de vie des résidents.

A cette fin, doter les personnels de savoirs techniques nécessaires à la prise en charge de la douleur nous paraît être la première condition à remplir.

2 - ENRICHIR LES SAVOIRS ET LES PRATIQUES DES PROFESSIONNELS

Notre étude a pointé chez les professionnels une certaine méconnaissance des méthodes à adopter pour évaluer et traiter la douleur. Pour permettre une prise en charge efficace de la douleur, il convient donc de doter les professionnels de connaissances théoriques et pratiques.

2.1 DOTER LES AGENTS DE CONNAISSANCES THEORIQUES : FORMER LES PROFESSIONNELS

Les actions mises en place dans ce cadre doivent s'adresser à la fois aux professionnels travaillant dans la structure, et à ceux travaillant à l'extérieur (médecins, kinésithérapeutes...)

2.1.1 Former les professionnels de la structure

Prendre en charge efficacement la douleur nécessite une connaissance sur le sujet. Parmi les professionnels de la résidence, ce sont certainement les infirmières qui ont la connaissance la plus pointue dans ce domaine. Le décret de 1993 relatif aux actes professionnels et à la profession d'infirmière stipulait dans son article 1^{er} que les soins infirmiers avaient pour objet notamment « de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement ». Mais tout savoir est évolutif, et s'il ne s'exerce pas, se perd.

Les autres professionnels, nous l'avons vu, n'ont que quelques notions fragiles sur la prise en charge de la douleur, et pas de connaissances pragmatiques. C'est pourquoi, il convient de former l'ensemble du personnel (IDE, AS, ASH, AMP) à la prise en charge de la douleur.

Le directeur a donc intérêt à inscrire la formation à la prise en charge de la douleur au plan de formation de l'établissement. Mais comme il convient de former l'ensemble du personnel, c'est une action à inscrire sur plusieurs années au plan de formation.

L'ANFH⁶¹ souligne que le nombre de formation sur la douleur a été multiplié par 3 en quatre ans. Environ 30 000 agents hospitaliers ont été formés sur la douleur depuis 1996. Une étude menée par l'ANFH de la région Bretagne montre que les besoins en formation des établissements sanitaires et sociaux publics adhérents sont entre autres « d'apprendre à déceler, gérer (prise en charge psychologique), et soulager (prise en charge physique) la douleur ». ⁶²

La formation sur la prise en charge de la douleur peut aussi concerner le directeur de l'établissement afin qu'il en connaisse tous les enjeux. A ce titre, l'ENSP dispense depuis 1998, une formation destinée aux dirigeants des établissements sur les questions organisationnelles, pratiques et techniques relatives à la prise en charge de la douleur. « destinée aux directeurs, médecins et cadres infirmiers, cette formation n'a cependant concerné que 74 personnes de 1998 à 2000 » ⁶³ Complétons par le fait qu'en 2001 elle a été annulée faute de participants.

Par ailleurs, une action de formation spécifique aux stagiaires et aux nouveaux arrivants peut s'avérer utile dans le cadre qui nous intéresse afin de garder une unité d'intervention dans la structure.

Elle pourra prendre la forme d'une initiation au repérage de la douleur lors d'une période de « doublon » avec un autre professionnel.

Elle pourra être formalisée par une information écrite insérée dans le livret d'accueil du personnel.

2.1.2 Informer les médecins et autres professionnels intervenants dans la structure

Rappelons que le module sur le traitement de la douleur n'est introduit dans le cycle des études médicales que depuis 1995. Les médecins qui interviennent à la résidence n'ont donc pas reçu cet enseignement.

Par ailleurs, la proposition d'une information sur la douleur a été favorablement accueillie par les médecins dans le questionnaire que nous leur avons adressé. Nous avons donc un besoin d'information clairement identifié.

⁶¹ Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

⁶² HERVE D. Évaluation des besoins en formation des établissements sanitaires et sociaux publics de la région Bretagne. Mémoire DESS de psychologie 2001 p. 64

⁶³ Rapport d'évaluation du plan de lutte contre la douleur p.7

Notre objectif étant l'optimisation de la qualité de l'établissement, nous avons intérêt, bien que non responsable de cette situation, à prendre en charge l'organisation d'une information sur la prise en charge de la douleur destinée aux médecins, et en même temps aux autres professionnels intervenants dans l'établissement (kinésithérapeutes, pédicures...)

Cette information pourrait être animée conjointement par le futur médecin coordonnateur de la résidence et la cadre infirmière.

A cette information pourrait être associé le personnel de la résidence, ce qui permettrait de créer un espace de débat entre professionnels et médecins, favorisant certainement la collaboration.

Cette information pourrait également associer les pharmaciens de la commune (il y en a deux), et les spécialistes de la douleur. Ce qui permettrait d'une part d'ouvrir d'une autre manière, l'établissement sur l'extérieur et d'autre part, de créer les prémises d'un réseau sur ce thème.

Enfin, les laboratoires pourraient soutenir financièrement cette action en présentant les traitements les plus récents sur la prise en charge de la douleur.

L'enrichissement des savoirs doit s'accompagner également d'un enrichissement des pratiques.

2.2 DOTER LES PERSONNELS D'OUTILS PRATIQUES : ENRICHIR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Acquérir la théorie est certes une nécessité. Elle ne peut néanmoins suffire à prendre en charge de façon satisfaisante la douleur. Nous pensons qu'elle doit en parallèle être accompagnée. Dans cette optique, il apparaît nécessaire de susciter l'utilisation d'outils propres à prendre en charge la douleur, tout en proposant une méthodologie d'intervention dans la prise en charge de la douleur.

2.2.1 Susciter l'utilisation d'outils propres à prendre en charge la douleur

Nous nous sommes aperçus par notre étude, que les outils propres à la prise en charge de la douleur, tant dans l'évaluation, que dans le suivi, n'étaient pas mis en œuvre

à la résidence. Or, nous l'avons déjà évoqué, ces outils « représentent pourtant le meilleur moyen pour dépister et objectiver la douleur ». ⁶⁴Dans ces conditions, nous pensons qu'il faut susciter l'utilisation d'outils pour une approche pragmatique de la douleur.

Nous avons par ailleurs pu constater que les outils d'évaluation de la douleur existants n'étaient pas favorablement accueillis, car jugés complexes par le personnel. En revanche, un élan spontané émanant du personnel de l'institution proposait l'élaboration d'une grille plus simple, et la mise en place d'une fiche de suivi de la douleur.

Il convient donc de saisir l'opportunité de la rencontre d'une exigence professionnelle (l'utilisation d'outils) et d'une volonté (création d'outils).

A plusieurs titres cette solution doit être encouragée. D'une part parce que ces outils seront d'autant plus utilisés qu'ils auront été construits par les professionnels eux-mêmes. Ils se l'approprient donc plus facilement, et le mettront en place naturellement. D'autre part, l'élaboration de ces outils nécessitera un travail de groupe, une réflexion menée ensemble, donc suscitera des échanges entre professionnels sur ce thème. Cette réflexion sera le signe de l'engagement de professionnels à prendre en charge la douleur compte tenu de l'investissement qu'ils auront fait pour travailler à cette élaboration. Elle contribuera donc également à renforcer la perception de cette prise en charge comme une valeur forte de l'établissement.

L'élaboration de ces outils pourrait s'effectuer sous la conduite médecin coordinateur. Si celui-ci avait des grilles d'évaluation de la douleur ou de suivi de celle-ci remaniées à proposer au personnel, il semble important qu'elles tiennent néanmoins compte de ses observations afin d'être favorablement reçues.

2.2.2 Proposer une méthodologie d'intervention dans la prise en charge de la douleur

Les outils créés devront s'accompagner d'une méthodologie d'intervention dans la prise en charge de la douleur. C'est à dire qu'il faudra préciser quand et comment les utiliser.

⁶⁴ Programme de lutte contre la douleur 2002-2005 p. 9

Il apparaît d'ores et déjà intéressant d'envisager une évaluation de la douleur de la personne âgée dès son entrée à la résidence au moment d'une visite médicale d'admission par exemple.

Ceci permettrait d'avoir un repère en cas de manifestation ultérieure de la douleur ou d'évolution de celle-ci.

De plus, ce serait l'occasion d'expliquer à la personne âgée au moment de son entrée, ses droits en matière de prise en charge de la douleur en EHPAD. Ce qui, nous pouvons l'espérer, favoriserait son expression en cas de mal être.

Par la suite, la douleur pourra être évaluée à chaque fois que nécessaire. Une fiche d'évolution de la douleur permettrait de suivre l'intensité de la douleur, mais aussi ses conséquences sur la personne âgée. Ce suivi permettrait d'adapter les thérapeutiques nécessaires à l'atténuation de la douleur de la personne souffrante.

Par ailleurs, l'évaluation de la douleur devrait se faire de façon pluridisciplinaire, surtout s'il s'agit d'une évaluation comportementale. Nous avons vu en effet que la pluridisciplinarité permettait d'objectiver la douleur.

De plus, cette méthode oblige les échanges entre professionnels, ce qui permettrait de pallier le manque de collaboration constatée.

En outre, ces outils permettraient pour les équipes de partager clairement les informations, et d'éviter des ruptures dans la prise en charge de la douleur des personnes âgées de la résidence.

En effet, la grille d'évaluation de la douleur et la fiche d'évolution de celle-ci devraient être connues de tous en étant insérées au dossier de soins du résident.

Acquérir une formation théorique et pratique est essentiel pour déceler, évaluer et suivre l'évolution de la douleur. Cependant la prise en charge de la douleur ne sera réellement efficiente, que si elle est soutenue par une organisation de travail adéquate.

3 - DEVELOPPER UNE ORGANISATION DE TRAVAIL ADEQUATE

L'organisation du travail doit permettre de prendre en charge la douleur. De même qu'elle doit susciter une collaboration entre les professionnels sur ce thème.

3.1 ADOPTER UNE ORGANISATION PAR SECTEUR, ET VALORISER LE TEMPS D'ECOUTE POUR MIEUX PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR

Nous pensons qu'une organisation sectorisée permet de renforcer la proximité avec les résidents. Par ailleurs l'organisation du travail doit intégrer des temps réservés à l'écoute si l'on veut que le personnel puisse mettre en œuvre les savoirs acquis.

3.1.1 Renforcer la proximité entre les professionnels et les résidents par la sectorisation.

Nous avons pu constater l'importance de la relation humaine dans la prise en charge de la douleur. Les professionnels doivent faire preuve d'attention, d'empathie, de disponibilité à l'égard des personnes âgées afin de pouvoir repérer la douleur.

L'organisation de travail peut parfois s'avérer un obstacle pour prendre en charge correctement la douleur au sein d'un EHPAD. En effet, face au nombre croissant de personnes dépendantes dans les EHPAD, l'utilisation des échelles comportementales d'évaluation de la douleur est recommandée. Mais nous savons qu'une telle évaluation nécessite du temps.

Par ailleurs les effectifs de personnel peu conséquents à laquelle s'est ajoutée la réduction du temps de travail non compensée en totalité dans l'immédiat, peuvent entraver notre objectif de prise en charge de la douleur.

Face à cela nous proposons pour renforcer la proximité entre professionnels et résidents d'affecter les professionnels par secteur dans les EHPAD.

La «sectorisation » du personnel par quartier est actuellement mise en place à la résidence. Cette organisation est récente et encore fragile. En effet, les remplacements de dernière minute, ou liés à la réduction du temps de travail obligent à y déroger.

Pourtant, les professionnels avouent tirer avantage de la sectorisation car disent mieux connaître « leurs » résidents.

La sectorisation représente néanmoins un biais. En effet, lorsqu'un professionnel doit aller remplacer son collègue dans un autre secteur, il semble plus y aller en « dépannage » qu'en véritable référent. De plus, en cas de départ, du professionnel, la personne âgée risque de le vivre difficilement, car se tissent des liens privilégiés entre

professionnels et résidents dans le cadre de la sectorisation. Mais c'est à ce prix que l'humanisation des établissements pour personnes âgées s'effectue. La proximité entre professionnels et résidents permet davantage la relation humaine au lieu d'une relation plus impersonnelle car plus diluée dans l'ensemble de l'établissement.

La relation étant plus humaine, les professionnels se sentent sans doute plus responsables du bien-être des personnes âgées, et à fortiori de celles de leur secteur. Par conséquent, la prise en charge de la douleur devient un enjeu important dont il faut se préoccuper.

3.1.2 Intégrer dans l'organisation du travail des temps réservés à l'écoute du résident.

« Les antalgiques ne suffisent pas s'ils ne sont pas accompagnés d'une qualité de présence »⁶⁵. En effet, un personnel convaincu de la nécessité de prendre en charge la douleur, formé techniquement, ne pourra pas aider le résident si un chronométrage trop strict de sa journée de travail l'enferme dans des tâches purement techniques. La communication est dans ce contexte rendue impossible. Or, elle est un élément fondamental de la prise en charge de la douleur.

C'est en effet, au cours d'échanges entre le résident et le professionnel que ce dernier pourra recueillir des éléments qui lui indiquent et lui permettent de traiter la souffrance de la personne âgée.

Ceci sera toutefois rendu possible à la condition de ne pas réduire la communication à une conversation superficielle. Les échanges doivent être des entretiens au cours desquels le personnel se met à l'écoute de la personne âgée. Cette écoute doit être active, c'est à dire qu'elle doit permettre de relancer la personne par des questions, sans toutefois que cela devienne un interrogatoire, afin de l'aider à préciser sa pensée.

Mais l'écoute active requiert disponibilité et capacité d'écoute de la part du personnel. Il n'est en effet pas envisageable de s'improviser dans la relation d'aide un chiffon ou un balai dans les mains pour faire le ménage « en même temps ». De même, faut-il savoir maîtriser quelque peu la technique de l'entretien : interpréter les silences, reformuler si nécessaire. Ce qui suppose une formation à la relation d'aide.

⁶⁵ D. LE BRETON

Par ailleurs la communication n'est pas uniquement verbale, et chez les personnes non communicantes, elle requiert d'autres canaux que la parole. Cela peut-être le regard, le toucher. Dans ce cas, l'observation qui dépasse la simple description physique de la personne, pour rechercher ce qu'elle ressent et souhaite, nécessite également une disponibilité et une certaine aptitude de la part du professionnel.

Pourtant dans les EHPAD, le « tout animation » est souvent mis en avant : la toilette, le repas, les sorties, sont considérés comme des temps d'animation, relationnel ou de soins. Ces moments rendent cependant rarement un soignant disponible pour écouter pleinement la personne âgée. Trop prisonnier de sa technique, il oublie que l'entretien est le meilleur moyen pour recueillir les souffrances du résident. De plus être assis à écouter l'autre est trop souvent considéré comme de l'inactivité par le professionnel.

La résidence a intégré depuis peu dans l'emploi du temps du personnel, un temps relationnel de 15 minutes au cours duquel chaque agent doit se consacrer uniquement à l'écoute d'un résident. Ce temps relationnel doit permettre à la personne âgée de s'exprimer sur ce qu'elle souhaite. Le but étant de lui maintenir son identité face à la collectivité.

Nous pensons que ce temps, est aussi un moyen de prendre en charge la douleur. En effet, c'est durant un entretien où la personne âgée se sent écoutée, et non seulement entendue, qu'elle peut exprimer ses craintes, ses angoisses souvent par rapport à la mort qui se rapproche, car une personne angoissée est une personne qui souffre. Être écouté libère et rassure.

La mort est rarement abordée en EHPAD avec les personnes âgées. N'ont-elles pourtant pas besoin de parler de ce qui les préoccupe le plus ? Le personnel n'est pas prêt à aborder ce thème, qui est pourtant une fatalité. « tu ne meurs pas de ce que tu es malade, mais de ce que tu es vivant » disait Montaigne.

La mort est un tabou dans notre société et Montaigne le soulignait : « Parce que cette syllabe frappait trop durement leurs oreilles, et que cette voix leur semblait malencontreuse, les Romains avaient appris de l'amollir ou de l'étendre en périphrases.

Au lieu de dire : il est mort ; il a cessé de vivre, disent-ils, il a vécu. Pourvu que ce soit vie, soit-elle passée, ils se consolent »⁶⁶

Dans les EHPAD, on continue d'éluder cette issue fatale. Et on préfère parler de projet de vie, alors que le projet de la personne âgée est parfois de préparer sa mort.

La psychologue Claudine Badey-Rodriguez⁶⁷ nous informe « que des études montrent que, plus que la mort elle-même, c'est de la douleur et de la solitude dont les personnes âgées ont peur. » aussi, s'emploie t-elle à aborder la question lorsque cela se présente : « après avoir laissé la personne s'exprimer sur sa peur (...), je l'informe qu'aujourd'hui existent des moyens efficaces de lutte contre la douleur, que grâce aux progrès de la médecine, les morts douloureuses sont de plus en plus rares » L'auteur ajoute ensuite « Dans la plupart des cas, lorsqu'on se donne du temps pour cela, il est possible de repérer les signes très nets d'un apaisement ».

Développer la relation d'aide ne saurait incomber aux seuls psychologues exerçant en EHPAD. Elle doit aussi être développée par l'ensemble des professionnels des EHPAD.

Toutefois, il ne s'agit pas de faire des soignants des EHPAD des psychologues, mais les initier aux techniques de communication est indispensable. Une formation ainsi qu'une supervision avec un psychologue s'avère alors nécessaire pour prendre en charge la douleur des professionnels....

L'organisation du travail doit permettre l'écoute mais elle doit également susciter la collaboration entre les professionnels.

3.2 SUSCITER LA COLLABORATION ENTRE LES PROFESSIONNELS SUR LE THEME DE LA DOULEUR

La collaboration entre les professionnels sur la prise en charge de la douleur doit être développée à la fois entre les professionnels intervenant à l'intérieur de l'établissement et avec ceux exerçant à l'extérieur de celui-ci

⁶⁶ MONTAIGNE *Essais I*. Gallimard, Folio, janvier 1973, Livre premier, chapitre XX p. 145

⁶⁷ BADEY-RODRIGUEZ C. *Les personnes âgées en institution*. Paris : Seli Arslan, 1998, pp. 118.119

3.2.1 Développer la collaboration entre les professionnels intervenant à l'intérieur de l'établissement

Nous avons vu que le manque de collaboration était regretté par les professionnels de la résidence, et que cela portait préjudice à une prise en charge efficiente de la douleur.

Pour tenter d'y remédier, nous proposons d'enrichir les échanges entre professionnels par la mise en place de transmissions thématiques.

Les transmissions sont les instants où les professionnels d'une équipe, informent ceux de l'équipe qui succède de ce qui s'est passé concernant les résidents. Les transmissions ont pour but de maintenir la continuité de la prise en charge des personnes hébergées dans l'institution. En un temps souvent réduit, les professionnels passent « en revue » les situations problématiques qui méritent une vigilance accrue. Le suivi de la personne se fait donc au quotidien.

Pour essayer de prendre du recul, et susciter la réflexion d'équipe, nous proposons d'essayer de cibler les transmissions autour d'un thème particulier : la douleur, les chutes, la nutrition, les escarres...On peut espérer de cette façon aboutir à un diagnostic partagé par les professionnels, et adopter des pratiques, qui pourront être érigées en protocoles selon les problématiques rencontrées.

Ces réunions transmissions ne se substitueraient néanmoins pas aux transmissions quotidiennes de la personne contenues dans le dossier médical qui est gardé à l'infirmierie.

Par ailleurs, nous pensons que l'amélioration de la prise en charge de la douleur, passe par une collaboration accrue entre les médecins qui interviennent à la résidence et les professionnels. Aussi avons nous à convaincre les médecins qu'il est nécessaire d'élaborer des protocoles de prise en charge de la douleur afin de permettre à l'infirmière d'exercer pleinement ses missions en assurant la prise en charge de la douleur. Le directeur peut au cours d'une réunion spécifique, informer les médecins de cette nouvelle prérogative de l'infirmière dans le cadre du plan de lutte contre la douleur. Cette information pourra également être relayée par le médecin coordonnateur.

Nous pouvons également tenter de rapprocher médecins et professionnels en réunissant les intéressés pour évoquer la prise en charge de la douleur. Cette réunion

pourrait succéder à la réunion d'information sur le même thème que nous avons évoqué plus haut. Au cours de cette rencontre, pourrait être évoqué le souhait de la mise en place de la grille d'évaluation de la douleur et d'une fiche de suivi de son évolution, ceci dans le but ultérieur de parvenir à une prise en charge pluridisciplinaire de la douleur.

3.2.2 Développer la collaboration avec les professionnels exerçant à l'extérieur de l'établissement

Le but que nous poursuivons est d'offrir les moyens aux professionnels de prendre en charge correctement la douleur dans les EHPAD. Après avoir optimisé les solutions « en interne », il convient de se tourner vers l'extérieur, pour rechercher une mise en commun de moyens pour atteindre notre objectif.

L'établissement a donc intérêt de se tourner vers les structures de prise en charge de la douleur en cas de difficulté. Ainsi doit-il s'attacher à orienter les personnes âgées souffrantes vers les consultations pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique rebelle. Celles-ci ont pour but l'évaluation et le traitement de la douleur chronique. Ces consultations associent plusieurs spécialistes. Chacun d'entre eux examine le patient adressé par son médecin traitant. Un traitement cohérent est ensuite proposé. La consultation permet une approche globale de la douleur.

Par ailleurs, nous pensons qu'il y a lieu d'inscrire l'établissement dans un réseau. Celui-ci doit permettre de pallier l'insuffisance de moyens des EHPAD par rapport aux structures hospitalières. Il repose sur la mise en commun de moyens . Il vise l'amélioration de la qualité des soins, et la maîtrise des coûts.

Le réseau de santé a été défini par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, et à la qualité du système de santé. Il est nous dit dans la circulaire n°2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique qu'il est « une réponse pertinente à la prise en charge spécifique des personnes âgées fragilisées », à domicile certes, mais également pour les EHPAD. Par le réseau l'établissement s'ouvre sur l'extérieur, et fait entrer du personnel extérieur en son sein. Le réseau permet les rencontres entre professionnels et l'échange de pratiques développe les compétences réciproques.

Enfin, par le réseau, l'établissement sera plus enclin à interpeller les professionnels extérieurs. Ainsi pouvons nous espérer qu'il face davantage appel aux équipes mobiles de soins palliatifs, dans le cadre d'une convention. L'équipe mobile de soins palliatif consacre en effet la prise en charge de la douleur. Elle se déplace au lit du malade, et auprès des soignants. Elle ne se substitue pas aux équipes en place, et ne pratique pas d'actes de soins. Elle a un rôle de conseil et de soutien en matière de soins palliatifs.

CONCLUSION

La douleur, longtemps perçue comme une fatalité, voire l'auxiliaire du soin (comment soigner sans ce signal d'alarme ?) a pendant très longtemps été négligée dans le monde sanitaire.

Dans ce contexte où l'enjeu est la guérison, voire la survie, le fait que cette guérison soit accompagnée ou non d'une souffrance physique ou psychologique pouvait paraître secondaire. La suppression de la douleur faisait donc figure d'un luxe sanitaire auquel on avait peu de moyens à consacrer.

D'ailleurs, le patient l'avait bien intégré : c'est normal de souffrir quand on va chez le dentiste, vit-on pleinement son accouchement si l'on ne souffre pas ? Comment voulez-vous éliminer toutes ces douleurs qui sont le lot de ceux qui vivent « trop longtemps » comme le disait J Brel.

Peu à peu, tout ceci évolua. Ni fatalité, ni nécessité, la douleur devient un enjeu du soin. D'un luxe sanitaire, notre époque est en train de faire une exigence sanitaire. Cette évolution éthique s'accompagne d'une construction juridique qui engage de plus en plus l'établissement face à la prise en charge de la douleur.

Et pourtant, sur le terrain, elle continue à être insuffisamment prise en charge. Les enjeux majeurs sont alimentaires, sécuritaires, sanitaires. Mais, pour la douleur, qui rendrait responsable un soignant, un directeur de ne pas la prendre en compte ?

Certes aujourd'hui, les risques juridiques sont peut-être encore assez faibles, le cadre et la jurisprudence peu étoffés et la résignation de l'utilisateur encore très forte. Mais n'est-ce pas à un autre niveau que se situe en cette matière l'enjeu pour le directeur d'établissement ? Plus qu'à un enjeu juridique, la douleur le confronte à un enjeu éthique et son engagement en la matière doit être celui de l'homme capable de promesses qu'évoque Nietzsche dans « Généalogie de la morale ». ? C'est à dire « un être à la volonté indépendante tenant ses promesses et ses engagements non par contrainte mais parcequ'il est volonté et conscience libre ». En un mot, l'opposé de cette figure du directeur qui chercherait avant tout à se garantir de tous les risques.⁶⁸ C'est à un engagement d'humanité que nous oblige la prise en charge de la douleur.

Et cet engagement d'humanité, le directeur est, de façon surprenante, peut-être celui qui est le mieux placé pour le mettre en œuvre.

⁶⁸ MIRAMON JM, COUET D, PATURET JB « *Le métier de directeur* » Rennes : Éditions ENSP 2001, p. 127

Mieux placé que les soignants formés pour soigner non pour soulager, mieux placé que les résidents eux mêmes qui finissent par accepter ce qu'ils croient inéluctable, mieux placé pour mettre les professionnels en état de combattre la douleur par la formation et une organisation du travail favorisant ce nouvel objectif.

Seul cet engagement éthique permettra au directeur d'emmener avec lui ses partenaires et ses équipes pour combattre une des dernières fatalités et repousser plus loin encore les frontières de l'inacceptable.

GLOSSAIRE

- ◆ **ANAES** : L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé a succédé à l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM) en 1996 avec les ordonnances dites Juppé. L'ANAES a pour mission de promouvoir la démarche d'évaluation dans le domaine des techniques et des stratégies de prise en charge des malades, en particulier en élaborant des recommandations professionnelles.

- ◆ **APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie. Créée par la loi n° 2001-645 du 20 juillet 2001. Cette allocation vise à pallier le manque d'autonomie des personnes âgées par le versement d'une prestation. Remplace la prestation spécifique dépendance.

- ◆ **AGGIR** : La grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources) permet de déterminer un score de dépendance et d'attribuer à chaque personne âgée un groupe iso ressource (**GIR**).

- ◆ **ANGELIQUE** : est un guide d'accompagnement diffusé par le ministère pour améliorer la qualité en EHPAD.

- ◆ **Empathie** : attitude envers autrui caractérisée par un effort de compréhension intellectuelle de l'autre, excluant tout entraînement affectif personnel (sympathie, antipathie) et tout jugement moral.

- ◆ **GIR** : Groupe Iso Ressources. Dans la **réforme de la tarification**, permet de «classer » la personne selon sa dépendance. Il existe six GIR. Le GIR 1 correspond à une personne âgée ayant perdu toute autonomie, le GIR 6 à une personne valide. Le GIR de la personne détermine le montant de l'**APA** auquel elle peut prétendre.

- ◆ **MARTHE** : Cette mission a été mise en place par le ministère pour définir un nouveau décret modifiant les décrets 99-316 et 99-317 relatifs aux modalités de tarification et de financement des EHPAD.

- ◆ **Recommandations professionnelles** : sont des propositions de L'**ANAES** développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. Leur objectif principal est d'être une aide à la décision en définissant ce qui est approprié, ce qui ne l'est pas ou ne l'est plus, et ce qui reste incertain ou controversé.

◆ **Réforme de la tarification des EHPAD** : vise trois objectifs : améliorer la prise en charge de la dépendance au bénéfice de l'utilisateur, parvenir à une meilleure médicalisation des établissements, rationaliser l'utilisation des ressources. Elle propose une nouvelle tarification dite « ternaire » des EHPAD, en intégrant en plus des forfaits hébergement et soins, un tarif dépendance, évalué en fonction de l'autonomie de la personne âgée selon la grille **AGGIR**.

BIBLIOGRAPHIE

- Ouvrages :

BADEY-RODRIGUEZ C. *Les personnes âgées en institution : vie ou survie, Pour une dynamique de changement.* Paris : Seli Arslan SA, décembre 1998. 192 p.

BRUCKNER P. *L'euphorie perpétuelle, essai sur le devoir de bonheur.* Paris : Grasset, mars 2000. 271p.

CAMUS A. *L'étranger.* Paris. Gallimard Folio, décembre 1971. 186 p.

CASTIEL D. *Équité et santé.* Rennes : ENSP, juin 1995. 108 p.

DURAND G., DUPLANTIE A., LAROCHE Y. et al. *Histoire de l'éthique médicale et infirmière.* Montréal : Presses de l'université de Montréal-inf., 4^e trimestre 2000. 361 p.

Le Collège National des Enseignants de Gériatrie *Corpus de Gériatrie.* Tome 1
Montmorency : 2M2, janvier 2000. 185 p.

LECORPS P., PATURET JB. *Santé publique du biopouvoir à la démocratie.* Rennes : ENSP, octobre 2001. 180 p.

MIRAMON JM, COUET D, PATURET JB. *Le métier de directeur.* Rennes : ENSP, février 2001. 272 p.

MONTAIGNE *Essais I.* Gallimard, Folio, janvier décembre 1973. 505 p.

REY R., *Histoire de la douleur.* Paris : La découverte, février 2000. 420 p.

SEBAG-LANOË R., WARY B., MISCHLICH D. *La douleur des femmes et des hommes âgés.* Paris : Masson, mai 2002. 324p.

- **Articles :**

ABADIE M., MICHEL LAENGH N., MOUSSA H. et al. La douleur chez le sujet âgé : un protocole d'évaluation. La Revue de Gériatrie, Novembre 2001, Tome 26, n° 9, pp. 737-742

BANGA B., MANUS JM., VERCKENE JB., Prise en charge du patient âgé : La douleur chez les personnes âgées. Revue de l'infirmière, Novembre 1999, n° 54, pp. 23-25.

BROCQ H. Douleurs chroniques : plaidoyer pour une prise en charge pluridisciplinaire. Objectif soins, le cahier du management Mars 2000, n° 84, pp. IV –VIII.

BRUNETIERE JR. La place et le devenir des MdR : Que voulons-nous faire ? Prospective des Établissements d'Hébergement pour personnes Âgées Dépendantes. La Revue de Gériatrie, Décembre 2001, Tome 26, Supplément C au n° 10, pp. C5-C12.

DEBLOIS P. La douleur arthrosique et sa prise en charge en gériatrie. La Revue de Gériatrie, Juin 2001, Tome 26, n° 6, pp. 469-476.

EWALD F. L'éthique, un espace de débat. Revue hospitalière de France, Février 2001, n° 1, pp. 25-31.

GARAY A. Douleur, éthique et droit. Le concours médical, 3 février 2001, Tome 123-04, n° 4 pp. 270-272.

GRANDPIERRE L. La communication dans le traitement des douleurs. SOINS, Juin 2002, n° 666, pp. 27-30.

KEUNEBROEK N. Réflexions sur l'euthanasie. Gériatries, Revue pluridisciplinaire en gériatrie, Mars - Avril 2000, n° 19, pp. 8-10.

LA MARNE P. L'euthanasie est dépassée. Journal Le Monde 1^{er} juin 2002.

LAMOUR O. Vers un traitement global de la douleur. Dossier douleur du sujet âgée : savoir la reconnaître et la traiter. Gériatries, Revue pluridisciplinaire en gériatrie, Septembre - Octobre 1999, n° 16, pp. 25-28

LE BIGOT S. Le droit à la reconnaissance de la douleur. Le concours médical, 10 février 2001, Tome 123-05, n° 5 pp. 338-341.

LE BIGOT S. Le droit au traitement de la douleur. Le concours médical, 17 février 2001, Tome 123-06, n° 6 pp. 402-404.

MAISONDIEU JM. Les modalités d'association des résidents et de leurs familles à l'élaboration du projet de vie et au fonctionnement institutionnel. Technologie SANTE, Avril 2001, n° 43. pp. 18-21.

MAREIX N. Éthique de la douleur. Objectif Soins, Mai 1996, n° 43, pp. 18-19.

MICHEL P., de SARASQUETA AM., CAMBUZAT E. et al. Évaluation de la prise en charge de la douleur dans un centre hospitalo-universitaire. La Presse Médicale, 13 octobre 2001, n° 29, pp. 1438-1444.

NAU JY. En France, le problème de l'euthanasie attend une solution législative. Journal Le Monde 24-25 mars 2002.

PAILLLOT B. Le rôle du gériatre face au travail spirituel du sujet âgé. La Revue de Gériatrie, Avril 2002, Tome 27, n°4, pp. 265-271.

PLAMONDON L. Violence en gériatrie : le cas de la douleur et ses enjeux éthiques. Gérontologie et Société, Mars 2000, n° 92, pp. 121-133.

PRADINES B., MANTEAU R., WASSIM H. Prise en charge de la douleur : de multiples obstacles. Dossier douleur du sujet âgée : savoir la reconnaître et la traiter. Gériatries, Revue pluridisciplinaire en gériatrie, Septembre - Octobre 1999, n° 16, pp. 16-20

SERRIE A. Panorama de la douleur, Réseau Douleur, L'Observatoire de la douleur, Novembre 2000, n° 8 pp. 6-14.

WARY B. et le Collectif DOLOPLUS. Comment évaluer la douleur chez les personnes âgées non communicantes. Dossier douleur du sujet âgée : savoir la reconnaître et la

Nathalie QUINTELIER PATTE - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2002

traiter. Gérontologie, Revue pluridisciplinaire en gériatrie, Septembre - Octobre 1999, n° 16, pp. 21-24

- **Textes juridiques :**

Lois

Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social (JO du 5 février)

Loi n° 96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire (JO du 29 mai)

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

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JO du 10 juin)

Loi n° 2001-645 du 20 juillet 2001, relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (JO du 21 juillet)

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (JO du 3 janvier)

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (JO du 5 mars)

Décrets et arrêtés

Décret n° 95-100 du 6 septembre 1995 portant Code de Déontologie médicale (JO du 8 septembre)

Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales (JO du 26 mars)

Décret n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (JO du 27 avril)

Décret n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (JO du 27 avril)

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (JO du 27 avril)

Arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du cycle des études médicales (JO du 17 octobre)

Décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets n° 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 (JO du 6 mai)

Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (JO du 16 février)

Circulaires

Circulaire DGS/DH 94 n° 3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques

Circulaire DGS/DH/95 n°22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une Charte du patient hospitalisé

Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures contre la douleur chronique rebelle

Circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

Circulaire DGS/DH/DAS N° 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes dans les établissements de santé et institutions médico-sociales.

Circulaire DHOS-P2 n° 2001-387 du 1^{er} août 2001 relative aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5 D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

Circulaire DHOS-F2/MARTHE/DGAS/DSS-1A n° 2002/207 du 10 avril 2002 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2002 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées.

Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

Circulaire DGAS/SD 2 n° 2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées.

- **Dictionnaires :**

Dictionnaire permanent de l'action sociale, *Éditions Législatives*

Études « établissements sociaux et médico-sociaux », « personnes âgées »

Bulletins 122, 153, 162, 166.

Dictionnaire permanent de bioéthique, *Éditions Législatives*

Étude « douleur »

- **Mémoires, Rapports, Programmes :**

Mémoire de module interprofessionnel de santé publique « La prise en charge de la douleur : des contingences structurelles aux enjeux collectifs », sous la direction de Didier CASTIEL, 2001, ENSP, 28 p.

Mémoire de DESS sur les Pratiques de l'évaluation psychologique. « Évaluation des besoins en formation des établissements sanitaires et sociaux publics de la région Bretagne », HERVE D Université de Nancy 2, septembre 2001, 66 p.

Rapport SOFRES : « La perception de la douleur et sa prise en charge », avril 1998.

Rapport de la Société française de santé publique : « Évaluation du plan triennal de lutte contre la douleur » Cécile LOTHON-DEMELIAC – Anne LAURENT-BECQ – Pauline MAREC

Octobre 2001.17p.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la santé « Le programme de lutte contre la douleur 2002 – 2005 » 36 p.

- **Guides :**

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé / Service des recommandations et références professionnelles. « Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale ». Octobre 2000, 53 p.

Fédération Hospitalière de France. « Guide de l'administrateur d'hôpital et d'établissement médico-social ». Vitry sur Seine : FHF, 2000. 254 p.

Nathalie QUINTELIER PATTE - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2002

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, MARTHE-ENSP « Améliorer la qualité en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes Guide d'accompagnement ANGELIQUE ». Juin 2000, 14 p.

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Bureau qualité et sécurité des soins en établissements de santé « Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé » Mai 2002, 41 p.

- **Colloques, Forums :**

Allocution d'ouverture du deuxième forum de la douleur le 7 mars 1998 par Monsieur Bernard Kouchner (secrétaire d'état à la santé)

Discours de Monsieur Bernard Kouchner (Ministre délégué à la santé) lors de l'ouverture de la 9^{ème} journée du colloque douleur à l'UNESCO le 17 décembre 2001

- **Sites internet :**

www.anaes.fr

www.espace-ethique.org/dossies_them/douleur/dou105.html :

Dossier Approches de la douleur. Cellule de réflexion de l'Espace éthique du 18 juin 1998, in *Éthique et soins hospitaliers – Espace éthique – Travaux 1997 – 1999 AP-HP/doin* – éditions Lamarre 2001 p. 378-404.

www.documentation.ap-hp-paris.fr/douleur

www.legifrance.gouv.fr

www.sant.gouv.fr/htm/pointsurdouleur

LISTE DES ANNEXES

1 - Charte des personnes âgées dépendantes

2 - Questionnaires

3 - Outils d'évaluation de la douleur

Annexe 1

Charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE

La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement.

La plupart des personnes âgées resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou à l'altération de fonctions mentales.

Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leur liberté de citoyens.

Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations dans le respect de leurs différences.

Cette Charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

ARTICLE I - CHOIX DE VIE

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

ARTICLE II - DOMICILE ET ENVIRONNEMENT

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle.

Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et avec ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique, sa qualité de vie, doivent être l'objectif constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

ARTICLE III - UNE VIE SOCIALE MALGRE LES HANDICAPS

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle.

La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées dépendantes, que ce soit en institution ou au domicile.

Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

ARTICLE IV - PRESENCE ET ROLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Le rôle des familles, qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence ou de défaillance des proches, c'est au personnel et aux bénévoles de les suppléer.

Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter.

ARTICLE V - PATRIMOINE ET REVENUS

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique.

Il est indispensable que les ressources d'une personne âgée soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût des handicaps.

ARTICLE VI - VALORISATION DE L'ACTIVITE

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

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

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

L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée.

Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées.

Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

ARTICLE VII - LIBERTE DE CONSCIENCE ET PRATIQUE RELIGIEUSE

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Chaque établissement doit disposer d'un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions.

Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

ARTICLE VIII - PRESERVER L'AUTONOMIE ET PREVENIR

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée.

Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

ARTICLE IX - DROIT AUX SOINS

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par l'âge.

Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint.

Les soins visent aussi à rééduquer les fonctions et compenser les handicaps.

Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets.

L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades.

Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques.

Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis.

La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante, et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

ARTICLE X - QUALIFICATION DES INTERVENANTS

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue, elle concerne en particulier, mais non exclusivement, tous les corps de métier de la santé.

Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et d'un soutien psychologique.

ARTICLE XI - RESPECT DE LA FIN DE VIE

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

Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais, lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état.

Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

ARTICLE XII - LA RECHERCHE : UNE PRIORITE ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité. Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention.

Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique, que les sciences humaines et les sciences économiques.

Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge.

Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

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

Toute personne en situation de dépendance devrait voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

Ceux qui initient ou qui appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitements doit être sauvegardée.

Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite, la personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé.

Lors de la mise en oeuvre des protections prévues par le Code Civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer avec attention que :

le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif ;

la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible ;

la dépendance psychique n'exclut pas que la personne âgée puisse exprimer des orientations de vie et doit toujours être informée des actes effectués en son nom.

ARTICLE XIV - L'INFORMATION, MEILLEUR MOYEN DE LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs de la personne.

L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins.

L'information concerne aussi les actions immédiates possibles. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels.

Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis-à-vis de l'exclusion des personnes âgées dépendantes et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part.

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leur liberté d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

LEM Necker / DISC Inserm - Contacts : nicole.pinhas@dicdoc.inserm.fr - URL : <http://www.inserm.fr/ethique>

Page modifiée le 27/09/99

ANNEXE 2

Grade

Travaille dans l'institution depuis

1. Pouvez-vous définir en quoi consiste la douleur chez les personnes âgées ?

2. Avez-vous déjà entendu parler du plan national de lutte contre la douleur ?

Qu'en pensez-vous ?

3. A votre avis comment prendre en charge la douleur d'une personne âgée ?

4. Selon vous, qui doit la prendre en charge ?

5. Utilisez-vous des outils pour évaluer la douleur ?

Lesquels ?

Les trouvez-vous facile d'utilisation ?

(différence entre personnes communicantes et personnes non communicantes)

6. Selon vous, la douleur est -elle bien prise en charge ? (Evaluation)

7. Quelle collaboration avez-vous pu développer avec les médecins autour de ce thème ?

(protocole, carnet de douleur...)

8. Que faudrait-il faire pour améliorer la prise en charge de la douleur à la maison de retraite ?

Nom prénom (facultatif).....

1. D'une façon générale, comment réagissez-vous quand vous avez mal ?

Vous attendez un peu avant d'en parler, vous en parlez tout de suite vous ne dites rien ?

2. A qui parlez-vous en d'abord ?

3.3 VOTRE FAMILLE LE PERSONNEL LES INFIRMIERES LE MEDECIN ?

3. Avez-vous l'impression d'être entendue lorsque vous vous plaignez de douleurs ?

ANNEXE 3

Nom - Prénom (facultatif).....

- 1. Selon vous, quelles sont les principales causes de la douleur chez la personne âgée ?**

- 2. Diriez-vous plutôt que : (merci d'entourer l'affirmation avec laquelle vous vous sentez le plus en accord)**

- a) *La douleur permet l'élaboration du diagnostic, la supprimer complique le suivi de l'évolution de la pathologie.*
- b) *La prise en charge de la douleur est avant tout un objectif vers lequel il faut tendre.*
- c) *Traiter prioritairement la pathologie suffit bien souvent à calmer la douleur.*

3. A la maison de retraite, comment prenez-vous connaissance de la souffrance de l'un de vos patients ?

4. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur chez une personne âgée communicante ?

5. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur chez une personne âgée non communicante ?

--

6. Pour vous aider dans votre diagnostic d'évaluation de la douleur de la personne âgée, vous arrive-il d'utiliser certaines de ces échelles cliniques? (merci de cocher votre(vos) réponse(s))

	Toujours	Souvent	Parfois	jamais
Echelle analogique				
Echelle verbale simple				
Echelle multidimensionnelle				
Echelle doloplus				
Echelle ECPA				

7 - Quel(s) avis pourriez-vous émettre sur ces outils de mesure proposés ? (merci d'entourer la ou les réponses qui vous conviennent)

- a) *Je les utilise peu car je ne les connais pas suffisamment*
- b) *Je les utilise peu par manque de temps*
- c) *je trouve ces grilles difficiles dans leur utilisation*
- d) *ces outils ne me paraissent pas vraiment fiables*
- e) *l'entretien clinique me suffit pour évaluer la douleur de la personne âgée*
- f) *j'utilise d'autres outils (grilles, échelles)*
- g) *je trouve ces outils efficaces*
- h) *je souhaiterais que les équipes soignantes de la maison de retraite puissent les utiliser et m'informer de leurs constats.*
- i) *Autres (à préciser)*

8. Concernant vos patients hébergés en maison de retraite, vous arrive-il de prendre des avis extérieurs à l'institution avant de prescrire un traitement de prise en charge de la douleur? (merci de cocher dans le tableau votre réponse).

OUI	NON

9. Si oui, pouvez-vous préciser auprès de qui vous prenez des avis? (confrères de médecine générale, spécialistes en gériatrie, centre anti-douleur, unité de soins palliatifs etc...).

--

10. Pensez-vous que certains traitements de la douleur présentent des inconvénients tels que vous hésitez à les prescrire ? (merci de cocher dans le tableau votre réponse).

OUI	NON

11. A quelle "solution" avez-vous le plus souvent recours face à une personne âgée qui présente une douleur? (merci de cocher dans le tableau vos réponses).

	Systématiquement	Régulièrement	Parfois	Jamais
Antalgiques périphériques (niveau 1)				
Opiacés mineurs (niveau 2)				
Opiacés majeurs (niveau 3)				
Antidépresseurs				
Anticonvulsivants				
Massages par un kinésithérapeute				
Séances de relaxation				
Orientation chez un psychologue				
Avis d'un spécialiste				
hospitalisation				

Autres (merci de préciser)

--

12. A votre avis la maison de retraite présente t-elle des limites à la prise en charge de la douleur ? (merci de cocher dans le tableau votre réponse).

OUI	NON

13. Si oui, lesquelles ?

--

14. Vous sentez-vous suffisamment informé sur les traitements de prise en charge de la douleur des personnes âgées? (merci de cocher dans le tableau votre réponse)

OUI	NON

15. Quelle que soit votre réponse précédente, seriez-vous intéressé par une information sur le sujet ? (merci de cocher dans le tableau votre réponse)

OUI	NON

Remarques suggestions :