



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales

Date du Jury : **12 et 13 septembre 2002**

**La prise en charge de la fin de vie
dans les établissements hébergeant
des personnes âgées
dans l'agglomération valentinoise**

Audrey BOUTARICQ

Sommaire

INTRODUCTION	7
PARTIE I : LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES	
« UNE PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE INCONTOURNABLE DEVANT S'ACCOMPAGNER D'UNE PRISE DE CONSCIENCE SOCIALE POUR UNE RÉPONSE OPTIMALE AUX ASPIRATIONS ET BESOINS DE LA PERSONNE ÂGÉE »	11
1.1 Notre société moderne allie à la fois un déni de la mort comme événement naturel à un défaut de culture gériatrique.....	12
1.1.1 L'ÉVOLUTION DE LA PLACE ET L'IMAGE DE LA MORT DANS NOTRE SOCIÉTÉ.....	12
1.1.2 LES SOINS PALLIATIFS : LA TROISIÈME VOIE DE L'APPROCHE MÉDICALE DE LA MORT..	14
1.1.2.1 Définition.....	14
1.1.2.2 Historique.....	16
1.1.2.3 Quel bilan pour les soins palliatifs à l'aube du programme 2002-2005... 19	19
1.1.3 NOTRE SOCIÉTÉ ACCUSE UN DÉFAUT DE CULTURE GÉRONTOLOGIQUE ET UNE VISION NÉGATIVE DE LA PERSONNE ÂGÉE.....	20
1.1.3.1 Une vision négative de la vieillesse et de l'âge.....	20
1.1.3.2 Un défaut de culture gériatrique.....	21
1.2 Pourtant, la personne âgée, et particulièrement celle en fin de vie, a des besoins, attentes, aspirations propres qui font qu'elle nécessite une prise en charge spécifique	23
1.2.1 POURQUOI S'INTÉRESSER À LA MORT, ET SA PRISE EN CHARGE, CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE.....	23
1.2.1.1 Les personnes âgées ont-elles aussi peur de la mort.....	23
1.2.1.2 Nous sommes les personnes âgées de demain : dans quelles conditions aimerions-nous finir notre vie ?.....	24
1.2.1.3 La mort chez les personnes âgées.....	25
1.2.2 LES BESOINS SPIRITUELS DU MOURANT.....	27
1.2.2.1 L'acceptation de la mort.....	27
1.2.2.2 La parole et l'écoute : communication verbale et non-verbale	28
1.2.3 LES BESOINS PHYSIQUES ET PHYSIOLOGIQUES DU MOURANT.....	31
1.2.3.1 Le nursing : prévention et toucher.....	31
1.2.3.2 Nutrition et hydratation	32
1.2.3.3 La douleur	33

1.3	Les institutions hébergeant des personnes âgées sont des lieux de vie et de mort où la prise de conscience de l'importance d'une prise en charge de fin de vie de qualité doit être effective.....	34
1.3.1	LES INSTITUTIONS HÉBERGEANT DES PERSONNES ÂGÉES : DÉFINITION, CARACTÉRISTIQUES.....	34
1.3.1.1	Définition.....	34
1.3.1.2	L'évolution.....	35
1.3.2	DES LIEUX DE VIE ET DE MORT.....	36
1.3.2.1	L'entrée en institution.....	36
1.3.2.2	La fin de vie en institution.....	37
1.3.3	...OÙ L'ENSEMBLE DU PERSONNEL JOUE UN RÔLE CLÉ DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE.....	38

PARTIE II : LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

	« TENTATIVE DE DÉFINITION AUX VUES DES ASPIRATIONS, DES BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES ET DE L'OFFRE VALENTINOISE EN DIRECTION DE CETTE POPULATION »	42
2-1	La population personnes âgées à Valence et l'offre institutionnelle qui lui est dédiée.....	43
2-1-1	LE DÉPARTEMENT DE LA DRÔME	43
2-1-2	LA POPULATION PERSONNES ÂGÉES VALENTINOISE.....	43
2-1-3	LES INSTITUTIONS HÉBERGEANT DES PERSONNES ÂGÉES DANS LE DÉPARTEMENT DE LA DRÔME	47
2-2	La prise en charge de la fin de vie dans les institutions valentinoises hébergeant des personnes âgées.....	49
2-2-1	LES INSTITUTIONS VALENTINOISES HÉBERGEANT DES PERSONNES ÂGÉES : PRÉSENTATION DES ÉTABLISSEMENTS VISITÉS.....	49
2-2-2	FICHES SYNTHÉTIQUES PAR ÉTABLISSEMENTS QUANT À LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DES RÉSIDENTS	50
2-2-3	SYNTHÈSE DES CONSTATS RÉALISÉS DANS LES INSTITUTIONS HÉBERGEANT DES PERSONNES ÂGÉES DANS L'AGGLOMÉRATION VALENTINOISE	60
2-3	En aval des constatationS théoriques sur les besoins des personnes âgées quant à leur fin de vie et des pratiques valentinoises constatées : qu'est-ce qu'une prise en charge de fin de vie de qualité?.....	63
2-3-1	UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITÉ : LES EXIGENCES AU NIVEAU DU PERSONNEL.....	63
2-3-2	UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITÉ : LES EXIGENCES AU NIVEAU DES FAMILLES.....	64

2-3-3	<i>UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITÉ : LES EXIGENCES AU NIVEAU DES RÉSIDENTS</i>	65
PARTIE 3 : LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION :		
« UNE PROBLÉMATIQUE INCONTOURNABLE QUI DOIT ÊTRE UNE PRIORITÉ POUR CES ÉTABLISSEMENTS ET UN ÉLÉMENT DE RÉFLEXION POUR L'ORGANISATION ET LA PLANIFICATION SANITAIRES DU TERRITOIRE POUR L'ATTEINTE DES OBJECTIFS QUALITATIFS INHÉRENTS À TOUTE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES RÉSIDENTS »		
3-1	<i>L'organisation des soins palliatifs sur le territoire doit pouvoir servir de base, de soutien à l'accompagnement de fin de vie des établissements hébergeant des personnes âgées</i>	68
3-2	<i>La réforme de la tarification : son volet qualitatif comme vecteur à la remise en question de ces institutions sur leur organisation et leurs pratiques</i>	71
3-3	<i>La réforme de la tarification : PRECONISATIONS RELATIVES A LA QUALITE DES PERSONNELS EXERCANT DANS L'ETABLISSEMENT</i>	76
CONCLUSION		79

Liste des sigles utilisés

- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs
- JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
- ASP : Association des Soins Palliatifs
- USP : Unité de Soins Palliatifs
- EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- SP : Soins Palliatifs
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
- USLD : Unité de Soins de Longue Durée
- EHPAD : Etablissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes
- SCM : Section de Cure Médicale
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- ASD : Aide-Soignant Diplômé
- CH : Centre Hospitalier
- HL : Hôpital Local
- ETP : Equivalent Temps Plein
- MAPA : Maison d'accueil pour Personnes Âgées
- MDR : Maison De Retraite
- PSD : Prestation Spécifique Dépendance
- APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie
- DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

1 - REMERCIEMENTS

Je remercie M. PARODI, Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de la Drôme de m'avoir accueillie dans son établissement ainsi que Mme ROUKINE (IPASS), Mme CHIROUZE (IASS), M. RUIZ (IASS) et tous les agents du pôle de santé publique.

Je remercie les directeurs des établissements qui ont eu la gentillesse d'accepter de me rencontrer et m'ont permis de discuter avec leurs personnels : Mme ESTEVE (Directrice de la MAPA Marie France PREAULT), M. BEAUPOIL (Directeur de la maison de retraite Espérance et accueil), Mme MONTEROT (Directrice du logement-foyer EDEN), Mme VAUSSIÈRE (Maîtresse de maison à la résidence LAMARTINE-LES MUSES) et Mme BONJOUR (Directrice de la maison de retraite les VILLANDIÈRES).

Je remercie finalement M. COTARD pour ses conseils.

INTRODUCTION

L'approche et la place de la mort dans nos sociétés modernes ont changé. Alors que la mort était encore familière aux vivants dans la première moitié du XIX^e siècle, cet état de la vie a été peu à peu relégué au point d'être considéré, aujourd'hui, comme une anomalie.

Cette évolution globale de la société (niveau de vie, urbanisation, logement...) accompagnée des progrès scientifiques et médicaux a peu à peu contribué à ce déni de la mort et à cacher les mourants au reste de la communauté. Ainsi, au début du XX^e siècle, la promiscuité avec le mourant est devenue délicate du fait de l'émergence des notions d'asepsie et d'hygiène. L'hôpital, répondant à ces nouvelles exigences, est donc devenu la « solution miracle » permettant aux gens de ne plus voir le mourant, ses souffrances et donc d'ignorer la mort comme événement naturel faisant partie de la vie.

Ce déni de la mort a pourtant des conséquences sur les individus qui ont peur d'appréhender la fin de vie puisqu'ils n'y sont plus confrontés directement. Il y a pourtant eu un moment où « les conditions d'approche de la mort ont commencé à trop peser sur les individus, l'entourage, les soignants et finalement sur la société entière qui ne pouvait plus confiner la mort dans des lieux à l'écart » (soins palliatifs comme approche de la mort à l'hôpital, page 507, P. LECLERC, Gestions Hospitalières, Avril 1999). C'est ainsi qu'est né le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement il y a une trentaine d'années, Outre-Manche, sous l'impulsion de Cicely SAUNDERS. La France s'est inscrite plus tardivement dans ce mouvement (particulièrement pour des raisons culturelles) : il a fallu attendre Juin 1987 pour l'ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs (USP) par le Docteur ABIVEN à l'hôpital international de Paris.

Les soins palliatifs ont été définis par la loi n°99-477 du 9 Juin 1999 comme étant « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe inter-disciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». L'accompagnement de fin de vie fait partie intégrante des soins palliatifs s'intéressant à l'aspect psychologique de la prise en charge du mourant.

Les soins palliatifs, dans leur globalité, peuvent donc être perçus comme une réponse à ce déni, à ce rejet de la mort. Il faut pourtant atténuer cette affirmation : ils sont, en fait, pratiqués en direction de personnes atteintes d'une maladie incurable (cancers et SIDA pour la grande majorité des cas). Ainsi, sur 540 000 décès annuels, on estime que 150 000 (soit 27,8%) concerneraient les soins palliatifs (cancers, troubles neurologiques dégénératifs, SIDA, maladie d'Alzheimer).

Ces statistiques renvoient à une problématique bien plus large : quelle prise en charge pour les personnes arrivant au terme de leur vie sans succomber à une maladie incurable (et donc plus particulièrement pour les personnes âgées) ?

Nous pouvons donc être amenés à dissocier, d'ores et déjà, fin de vie et soins palliatifs (notamment au niveau des personnes âgées). En effet, les soins palliatifs, même s'ils représentent la base à toute prise en charge de fin de vie (diffusion de « l'esprit palliatif » : lutte contre la douleur, prise en charge psychologique...), ne sont pas forcément une réponse adaptée à toutes les morts. Ils ont été, ainsi, la réponse à une angoisse sociale et médicale face à « l'échec » des traitements curatifs dans la lutte contre la maladie et donc contre la mort. L'âge du sujet est ainsi à prendre en compte car il est plus intolérable qu'une personne jeune, par rapport à une personne âgée, succombe à une maladie incurable. Cette représentation sociale, fort juste et compréhensive renvoie, pourtant, à une question de l'intérêt apporté à la personne âgée au moment de la fin de vie, à ses besoins, attentes, peurs et angoisses.

L'espérance de vie augmentant, le nombre de personnes âgées dans la société va s'accroître : l'INSEE estime qu'en 2020, 20,6% de la population aura 65 ans et plus. Le vieillissement massif de la population est indéniable. Il pose incontestablement le problème de la prise en charge de ces personnes. Le débat actuel porte sur la prise en charge de la dépendance des personnes âgées (Réforme de la Tarification des établissements hébergeant cette population et Allocation Personnalisée à l'Autonomie), mais il existe une autre thématique possédant, elle aussi, des conséquences importantes sur la prise en charge globale de cette population : la fin de vie. La mort étant encore un sujet tabou dans nos sociétés, les prises en charge palliatives (et d'accompagnement) restant encore du domaine médical et sanitaire, qu'est-il proposé aux personnes âgées pour le respect de leur dignité quant à leur angoisse face à la mort ? La vieillesse n'est pas une maladie mais elle possède son lot de souffrances qui mérite et nécessite une prise en charge de qualité afin que l'accompagnement de la vie jusqu'au bout permette à la personne de finir sa vie dans la dignité et le respect de ses aspirations.

Ce problème est particulièrement exacerbé dans toutes les institutions hébergeant des personnes âgées (maisons de retraite, logement-foyers...) qui sont fréquemment confrontées à la mort et qui doivent être dans la capacité de proposer une prise en charge globale à tous les résidents. Or, la prise en charge globale s'entend de la qualité de l'information, de l'accueil pré-entrée jusqu'à l'accompagnement de la famille après le décès du résident. Cette notion sous-tend donc le concept de qualité construisant une grande partie de la Réforme de la Tarification.

Pourtant, la réflexion portant sur la prise en charge de la fin de vie dans ces institutions n'a pas encore réellement eu lieu. S'inscrit alors ici un paradoxe. En effet, alors que la mort est le cœur de l'existence de ces établissements du secteur hébergement des personnes âgées, il n'y a jamais eu de réflexions réelles sur cette problématique et sa prise en charge alors que, dans les établissements de santé, dont le but premier est de guérir, a été pensé un mode de prise en charge palliatif (qui reste encore une solution médicale encore trop sanitaire) dans le constat de l'incapacité à guérir.

Ce paradoxe amène à se demander comment ces établissements médico-sociaux se sont organisés jusqu'à aujourd'hui pour faire face aux fins de vie et surtout pourquoi la réflexion sur la prise en charge de la fin de vie des résidents doit aujourd'hui s'inscrire comme priorité dans ces établissements. Il s'agit, en fait, de savoir pourquoi la prise en charge de fin de vie doit être un item principal de la démarche qualité qui est aujourd'hui demandée à ces établissements au travers de la Réforme de la Tarification ?

Il s'agira donc à travers une analyse des besoins, des aspirations des personnes âgées résidant en institution (qui elles aussi doivent prendre conscience de leur rôle pivot) et de l'existant (en prenant l'exemple relatif d'institutions valentinoises) de déterminer clairement ce qu'est une prise en charge de fin de vie de qualité et quelles doivent être les évolutions à suivre afin d'atteindre une offre, en direction des personnes âgées, qui les respectent complètement.

PARTIE I : LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES

**« UNE PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE INCONTOURNABLE
DEVANT S'ACCOMPAGNER D'UNE PRISE DE CONSCIENCE SOCIALE
POUR UNE REPONSE OPTIMALE AUX ASPIRATIONS ET BESOINS DE
LA PERSONNE AGEE »**

1.1 NOTRE SOCIETE MODERNE ALLIE A LA FOIS UN DENI DE LA MORT COMME EVENEMENT NATUREL A UN DEFAUT DE CULTURE GERONTOLOGIQUE

1.1.1 L'EVOLUTION DE LA PLACE ET L'IMAGE DE LA MORT DANS NOTRE SOCIETE

Jusqu'au XIX^e siècle, la mort était considérée par la population comme un événement naturel nécessitant une proximité, un accompagnement autour de celui ou celle qui allait quitter cette vie. Les vivants étaient donc en permanence confrontés à la mort. Ils la côtoyaient si souvent (du fait des guerres, des épidémies, des carences médicales) qu'ils l'acceptaient comme «une grande loi de l'espèce ». Le mourant était informé de son état, de sa fin proche mais il était entouré jusqu'au bout : l'ensemble de la communauté se relayant à son chevet (ainsi, le prêtre et le médecin étaient des personnages clés qui aidaient le mourant à se préparer au passage vers un autre monde).

« Le mourant ne devait pas être privé de sa mort. Il fallait qu'il la présidât. Comme on naissait en public, on mourait en public et pas seulement le roi, mais n'importe qui (...) »,

Philippe ARIES ...

Quand la mort survenait, les usages voulaient que la vie quotidienne ralentisse et que la communauté s'unisse autour du mourant : la mort avait un sens collectif. Des rituels existaient permettant à la population de prendre conscience de la disparition d'un des leurs, mais aussi à la famille et proches de matérialiser leur deuil : dais noir posé sur la porte close, tocsin résonnant dans le village, corbillard marchant au pas du cheval, assistance vêtue de noir... Ces rituels marquaient le respect des vivants envers le mort et ses proches.

Les mentalités ont commencé à évoluer dès la fin du XIX^e siècle et deux changements notables sont à souligner :

- La peur de faire de la peine à celui qui va mourir : le mourant reste dans l'ignorance et est dépossédé des rites qui lui permettaient de se préparer. La mort est entrée dans la clandestinité.

- Le refus de la mort allié à l'émergence des notions d'asepsie et d'hygiène : seul le statut de malade est toléré et l'hôpital devient l'anti-chambre de la mort mais aussi une institution puissante aux pouvoirs reconnus.

A partir de 1950, avec l'urbanisation et l'industrialisation intensive de notre société, l'homme est devenu un citoyen et les familles ont commencé à se démembrer. La notion de groupe s'est peu à peu effilochée. Ainsi, petit à petit, les membres de la communauté fuient le mourant et sa famille de peur de ne pas pouvoir maîtriser, de ne plus savoir quoi dire, de donner à l'autre (le mourant ou ses proches) la possibilité de se laisser aller à sa peine.

Les rites qui entouraient le mourant, qui annonçaient le deuil ont peu à peu disparu. La phase post-décès doit être discrète, modérée :

- « reprise de l'activité professionnelle le plus rapidement possible,
- les manifestations bruyantes sont évitées,
- les condoléances sont déposées sur un registre,
- les enterrements ne sont plus suivis,
- les enfants sont écartés de ces scènes familiales et du mourant »

En l'espace d'un siècle, l'approche sociale de la mort s'est complètement modifiée. L'urbanisation, l'industrialisation en sont des causes indéniables mais il ne faut pas pour autant diminuer le rôle que la médecine a pu jouer.

La culture scientifique et médicale dans laquelle nous évoluons a profondément perturbé les attitudes traditionnelles qui permettaient, autrefois, peut être de mieux supporter la souffrance, de mieux se préparer à la mort et au deuil. Les progrès de la science et de la technique ont donc permis d'allonger largement l'espérance de vie et, au final, de reculer les limites de la mort. Dans cette optique, la mort peut apparaître, notamment aux yeux du personnel soignant et médical, comme un échec de la médecine. En effet, l'allongement de la vie a donné un espoir de voir un jour la mort vaincue.

Cette perception de la vie et de la mort a connu et peut toujours connaître des débordements. En effet, ce refus de la médicalisation de la mort a conduit certains intervenants médicaux à pratiquer des techniques d'acharnement thérapeutique ou des euthanasies. Déontologiquement et légalement, ces deux attitudes sont condamnables :

- **l'acharnement thérapeutique** : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » *Article 37 du Code de la Santé Publique*

- **l'euthanasie** (considérée par la justice comme un homicide volontaire) : «Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » *Article 38 du Code de la Santé Publique*

Ces pratiques étant inacceptables, une troisième voie a été trouvée : les soins palliatifs. Ces derniers peuvent être considérés comme la réponse à la place que la mort a prise dans la société et les conséquences que cela a eu sur la population. Même si la mort est rejetée, elle fait, et fera malheureusement, toujours partie de la vie et touchera donc, incontestablement, chacun d'entre nous.

1.1.2 LES SOINS PALLIATIFS : LA TROISIEME VOIE DE L'APPROCHE MEDICALE DE LA MORT

1.1.2.1 Définition

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, morale et spirituelle.

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

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherches, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), Toulouse, 4 Mai 1996

Les soins palliatifs ont vocation à être appliqués en institution comme à domicile. Aujourd'hui, alors que près de 80% des Français désirent mourir chez eux, 75% des décès interviennent à l'hôpital. Ce dernier, comme le domicile, doit donc être en mesure de prendre en charge efficacement toute personne ayant besoin de soins palliatifs.

Pour ce faire, les soins palliatifs se déclinent en plusieurs structures qui ont donc pour but de représenter une gamme de prise en charge suffisamment diversifiée pour répondre au plus grand nombre des besoins :

- **Les USP** : ce sont des unités de petites tailles (3 à 15 lits maximum) dotées d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, soignants, kinésithérapeutes, psychologues, bénévoles...) car les personnes en fin de vie nécessitent une prise en charge globale. Elles accueillent les personnes aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Ainsi, des critères d'admission existent généralement tels que personne atteinte d'une maladie incurable dont le pronostic vital est inférieur à trois mois ; proximité géographique de la personne et de sa famille... Chaque région doit au moins être dotée d'une USP dans le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) ou l'établissement de référence régional. Elles ont une triple mission de soins, formation-enseignement, et de recherche.
- **Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** : « Equipe interdisciplinaire et pluri-professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé (...). Elle ne pratique pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service. »

Circulaire DHOS/O2/DGS/SDSD/2002 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.

- **Les lits dédiés ou dits lits identifiés soins palliatifs** : Ils sont intégrés dans certaines unités de services de spécialités (Médecine, Gériatrie...) qui ont une activité en soins palliatifs importante. Ces lits permettent la reconnaissance de l'activité palliative dans ces services et le suivi permanent et continu du malade dans son service d'origine. Ces services peuvent donc servir de base aux EMSP. Alors qu'il y a peu, ces lits ne recevaient aucun moyen supplémentaire, la circulaire du 19 Février 2002 prévoit qu'ils feront l'objet d'une contractualisation avec l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et donc d'un avenant au Contrat d'Objectifs et de Moyens (COM) précisant la mobilisation des ressources.

- **L' Hospitalisation A Domicile (HAD)** : Elle constitue un moyen de retour, de maintien à domicile d'une personne en fin de vie qui doit donner son accord (de même que les proches). Ce retour ou ce maintien ne peut se réaliser que si la structure d'accueil le permet. « L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. »

Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 Mai 2000

- **Les réseaux de soins palliatifs** : Ils ont pour « objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité. Ils s'articuleront, en tant que de besoins, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de Cancérologie. »

Circulaire du 19 Février 2002

Ces réseaux sont dotés d'une équipe de coordination ayant pour but de mobiliser les structures en présence, d'offrir les ressources complémentaires en professionnels de santé, de proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile, de permettre l'accès en expertise en soins palliatifs, de faciliter l'organisation de la permanence des soins, de proposer la possibilité de formation et d'évaluation des différents acteurs...

On le voit, les principales définitions des soins palliatifs en France ainsi que la diversité des structures en direction de ce type de soins restent récentes. C'est ainsi que les soins palliatifs possèdent une origine très contemporaine et ne trouvent leur essence réelle que dans la deuxième moitié du XX^e siècle.

1.1.2.2 Historique

1.1.2.2.1 Les soins palliatifs sont historiquement en direction des personnes atteintes d'une maladie incurable

Le mouvement des soins palliatifs, aussi appelé mouvement moderne des hospices (en référence aux hospices anglais du XIX^e prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux), est né il y a près de 40 ans en Grande-Bretagne, sous l'impulsion du Docteur Cicely SAUNDERS. Sensibilisée par une expérience personnelle, elle fonda en 1967 le St Christopher's Hospice (premier des 140 « hospices » existant aujourd'hui Outre-Manche).

Cet établissement prenait en charge des malades en phase terminale d'un cancer en s'axant sur le soulagement de leurs douleurs physiques et morales (principe de la douleur globale). Le mouvement des soins palliatifs s'est alors peu à peu développé outre-atlantique grâce notamment aux :

- Docteur Elisabeth KÜBLER-ROSS (psychiatre américain) qui a orienté les soins palliatifs vers une approche plus psychologique : le mourant devient un acteur actif, et donc vivant de sa prise en charge. Elle a aussi développé dans son ouvrage « Death and Dying », les différents stades du mourir : la négation, la colère, la négociation, le marchandage, la dépression et l'acceptation.
- Docteur Balfour MOUNT (chirurgien canadien) qui en 1975, après avoir été formé au St Christopher's Hospice, a ouvert la première USP au monde au Royal Victoria Hospice de Montréal. Il reçoit aussi la première chaire de soins palliatifs qui peuvent alors se dégager de la seule consonance « hospice » pour intégrer l'université dans une conception plus moderne des soins en fin de vie.

1.1.2.2 Les soins palliatifs en France : une prise de conscience tardive

En France, s'est tout d'abord développé à partir des années 80 ce qu'on peut appeler « l'esprit palliatif ». En effet, un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs est né grâce notamment à la création de JALMALV (1983), l'ASP (1984)... Les initiatives hospitalières et médicales restaient très ponctuelles et la prescription de morphinique par des médecins généralistes rare. Dans le même temps, les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux sont dénoncées par le Père P. VESPIEREN. La prise de conscience de l'importance d'une mort réussie et accompagnée se traduit en 1984 par la création du Comité Consultatif National d'Ethique Médicale.

Les différentes dérives médicales face à la prise en charge de personnes arrivées au terme de leur vie sans qu'aucun traitement curatif ne soit efficace amènent le gouvernement à encadrer la mort et les pratiques médicales hospitalières y afférant.

Ainsi, le 26 Août 1986 est publiée la Circulaire « LAROQUE » qui a officialisé et promu considérablement le concept des soins palliatifs en France. Aujourd'hui encore, ce texte demeure une référence en la matière. C'est en 1987 que la première USP française est ouverte par le Docteur ABIVEN à l'hôpital international de Paris.

Malgré cette circulaire, le développement des soins palliatifs sur le territoire français reste encore insuffisant principalement pour des limites culturelles, financières et techniques. D'autres textes ont du être pris :

- la loi hospitalière du 31 Juillet 1991 qui dispose que les soins palliatifs font partie des missions de l'hôpital et que leur accès est un des droits des malades,
- 1993 : Rapport du Docteur DELBECQUE sur l'état de développement des soins palliatifs,
- la circulaire ministérielle DGS/DH n°22 du 6 Mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comprenant une charte du patient hospitalisé,
- la circulaire ministérielle DGSE/DGS n°15 du 9 Mai 1995 relative aux enseignements du premier et second cycle des études médicales,
- code de déontologie médicale – Décret n°95-1000 du 6 Septembre 1995 : le code de déontologie a énoncé que le médecin devait s'efforcer de soulager les souffrances du malade et d'accompagner les mourants jusqu'à leurs derniers instants,
- la circulaire ministérielle DGS/DH n°98/586 du 22 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 ;
- la loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs suite au rapport NEUWIRTH de la Commission des Affaires Sociales du Sénat sur les soins palliatifs,
- 1999 : Bernard KOUCHNER, Secrétaire d'Etat à la Santé, lance le premier Plan Triennal de Développement des Soins Palliatifs dont les principaux axes étaient :
 - recensement de l'offre de soins palliatifs existante,
 - renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre les régions,
 - développement de la formation des professionnels et de l'information du public,
 - soutien de la prise en charge à domicile.
- 2002 : lancement du Programme National de Développement des Soins Palliatifs (2002-2005) dont les principaux axes sont :
 - développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel,
 - poursuivre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements de santé,
 - sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

1.1.2.3 Quel bilan pour les soins palliatifs à l'aube du programme 2002-

2005

1.1.2.3.1 Un bilan quantitatif

	1998	2000	Mai 2001
USP	74	99	122
EMSP	84	184	265 (dont une trentaine en cours)
Nb lits soins palliatifs	675	774	1040
Réseaux	18	28	30 (plusieurs dizaines sont en cours)

N. B. : 17 ARH ont inséré un volet « soins palliatifs » dans leur second SROS.

1.1.2.3.2 Un bilan qualitatif

- L'élaboration d'une circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs devrait bientôt remplacer la circulaire du 26 Août 1986. Cette circulaire sera le fruit du travail d'un groupe (pilote par la DHOS en lien avec la DGS et la DSS, les divers partenaires institutionnels et associatifs) qui a eu pour mission de « redéfinir, d'actualiser les différentes modalités de pratiques des soins palliatifs et de l'accompagnement, en proposant pour chaque type d'offre un véritable cahier des charges ».
- La formation médicale et l'enseignement des soins palliatifs : organisation d'un module « douleur, soins palliatifs et accompagnement » dans le cadre du second cycle des études de médecine. Vingt-quatre diplômés universitaires (DU) forment chaque année environ 850 professionnels de diverses disciplines. Au niveau du personnel hospitalier, « douleur et soins palliatifs » ont représenté pendant le Plan Triennal un axe prioritaire de l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH).

Les avancées en matière de soins palliatifs sont notables même si la couverture territoriale n'est pas encore suffisante. En effet, si aujourd'hui il y a 1040 lits de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et que l'on estime à environ 150 000 le nombre de décès pouvant relever des soins palliatifs, ces estimations laissent encore malheureusement de côté un grand nombre de décès qui peuvent eux-aussi nécessiter dans leur prise en charge « l'esprit palliatif ».

C'est ainsi que les personnes âgées en fin de vie ne bénéficient pas obligatoirement des techniques de soins palliatifs et d'accompagnement de qualité. Ce blocage trouve son origine dans un défaut de culture gérontologique ainsi que dans une image plutôt négative des personnes âgées dans notre société.

1.1.3 NOTRE SOCIETE ACCUSE UN DEFAUT DE CULTURE GERONTOLOGIQUE ET UNE VISION NEGATIVE DE LA PERSONNE AGEE

1.1.3.1 Une vision négative de la vieillesse et de l'âge

« La personne âgée est l'image ambulante de ce que nous avons peur de devenir : inactif, ralenti, non productif, ridé et voûté. »

« La non-verbalisation de la mort en institution pour personnes âgées »

Marie-Line LAMARQUE

Notre société a encore aujourd'hui une vision plutôt négative de la personne âgée alors qu'il y a encore quelques décennies celle-ci conservait une position centrale au sein de la famille et plus largement de la société. Le "vieux" incarnait la sagesse et représentait la mémoire de la famille voire du groupe. La personne âgée avait donc un rôle social, une « utilité » reconnue de tous.

L'évolution de la société vers un individualisme grandissant a peu à peu conduit à un isolement de la personne âgée : rares sont les "vieux" qui aujourd'hui ont la possibilité de finir leurs jours dans leur famille entourés des leurs (du fait du coût de la vie, de l'évolution de la taille des logements).

Cette vision négative peut conduire à un désintérêt de l'ensemble de la société (par rapport à cette partie de la population) mais aussi de la médecine. En effet, même si aujourd'hui les pouvoirs publics tentent de redonner un caractère plus positif aux politiques publiques (Allocation Personnalisée à l'Autonomie remplaçant la Prestation Spécifique dépendance : le maintien de l'autonomie remplaçant la dépendance et sa prise en charge), les efforts scientifiques et les recherches médicales sont poursuivis dans un seul et unique but : repousser la mort. La médiatisation faite autour de Jeanne CALMANT (doyenne de la France décédée à l'âge de 116 ans) n'était pas une « publicité », une fête de la vieillesse mais bien une célébration de la victoire de la médecine (et de la vie) sur la mort.

Dans le même ordre d'idée, le développement de la chirurgie esthétique et l'engouement des hommes et femmes pour ces nouvelles techniques représentent un exemple frappant de la mise à disposition de moyens médicaux à la société pour effacer les stigmates de la vieillesse (lifting, liposuction...).

Même si les prises de conscience ont été réelles quant à l'importance d'une mort bien vécue tant pour le mourant que pour ses proches, la médecine garde avant tout (et quelque part c'est bien normal) une visée purement curative où le médecin combat la mort. Les conséquences sont visibles sur la place que tiennent la gériatrie et la gérontologie dans notre société.

1.1.3.2 Un défaut de culture gérontologique

- **La gériatrie** : « branche de la médecine qui s'occupe des maladies des personnes âgées. »
- **La gérontologie** : « étude du vieillard de ses conditions de vie normales et pathologiques. »

Dictionnaire Hachette Multimédia 2000

La culture gérontologique n'est pas développée ni complète dans notre société. En effet, les études sur les modes de vie restent axées sur le niveau de vie de ce qu'on appelle le quatrième âge, sur leur pouvoir d'achat, leur niveau de vie, leur goût des voyages, l'aide financière qu'ils peuvent représenter pour leurs descendants...

Côté médical, il est reconnu que les personnes âgées sont souvent exposées aux polyopathologies du fait de « l'usure » de l'organisme. Mais, finalement, cet aspect des choses est beaucoup moins médiatisé car associé à la « déchéance » forcément inhérente à la vieillesse. Il est, en effet, toujours plus agréable de se projeter dans l'avenir en s'imaginant en voyage, à l'abri de difficultés financières que de s'imaginer avalant moult traitements, souffrant de maux différents (diabète, problèmes cardiaques, circulatoires...), ayant des difficultés à se déplacer, dépendant pour les actes simples et naturels de la vie (toilette, habillage, incontinence...). Malheureusement, cette vision de la personne âgée ne concerne pas forcément la grande majorité de cette population. Ainsi, le constat est beaucoup plus dur :

- plus de trois millions de personnes âgées subsistent grâce au minimum vieillesse,
- les démences séniles existent : en 2020, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doublera pour atteindre plus de 700 000 individus,

- avec l'avancée de l'âge beaucoup de "vieux" côtoient la solitude car il n'est pas rare que l'entourage soit éclaté voire inexistant.

La vieillesse souffre donc d'une peur qu'a chaque individu de sa propre évolution, de sa propre déchéance. Cette peur est confortée par un « désintérêt » de la médecine pour la vieillesse en tant qu'étape naturelle de la vie. Ainsi, Lucien NEUWIRTH faisait le constat suivant dans son rapport : « Le développement des soins palliatifs ne peut pas se mesurer qu'au nombre de lits : c'est toute une approche de la médecine qui doit être repensée au profit des malades. » Aujourd'hui, la gériatrie n'est toujours pas reconnue comme spécialité. Cette méconnaissance de l'importance de la gériatrie dans la prise en charge des personnes âgées est inacceptable surtout lorsque l'on se penche sur les projections démographiques pour les décennies à venir. Comment peut-on ne pas considérer une pratique médicale comme une spécialité dès lors qu'on sait qu'elle va toucher plus de 20% de la population dans moins de 20 ans ? Nous pouvons vraiment nous demander quelle place nos parents et nous auront dans notre société en 2020 ?

Cette méconnaissance de la gériatrie comme spécialité médicale à part entière tient essentiellement au fait qu'elle est insuffisamment présente dans la formation des médecins. Des efforts sont aujourd'hui faits dans ce sens, mais il faudra attendre une dizaine d'années avant d'avoir ces médecins « nouvelle génération » pour lesquels la gériatrie aura une résonance et ne renverra pas forcément à une image « du grand vieillard qui n'est qu'un malade » (« Vieillir en France », Paulette Guinchard-Künstler, 2001). En attendant, cette insuffisance de formation gériatrique reçue par la plupart des médecins généralistes et du personnel soignant actuellement en exercice conduit ou peut conduire à des prises en charge des personnes âgées approximatives : sur-prescription de médicaments, erreurs de diagnostics, orientation erronée de cette population, ce qui dans l'ensemble engendre des surcoûts pour toute la population.

Notre société a encore une vision purement sanitaire de la prise en charge des personnes âgées dont elle n'a pas forcément besoin du fait de son âge, de ses attentes... Le clivage sanitaire/social-médico-social reste malheureusement trop présent et peut avoir des conséquences graves : « La France souffre d'un défaut de culture gérontologique qui s'exprime par l'absence d'une prise en compte globale de la personne âgée et de facto, par une focalisation sur des questions strictement médicales. » (« Vieillir en France, Paulette Guinchard-Künstler, 2001).

S'intéresser à la prise en charge de la fin de vie chez la personne âgée nécessite, comme nous l'avons vu, d'appréhender tout d'abord la problématique sous un aspect purement sociologique. En effet, plus que pour toute autre population, la personne âgée souffre d'un réel déni de la mort et de la vieillesse de la part de l'ensemble de la société civile et médicale. Les soins palliatifs, tels que définis par la loi du 9 Juin 1999, ne s'adressent pas directement aux personnes âgées.

Cette distinction laisse l'amer goût qu'il y aurait une « mort digne » (où l'injustice est le sentiment maître face à une mort prématurée et douloureuse) et une mort banale, normale : une personne âgée qui s'en va et qui peut souffrir physiquement et psychologiquement est une image que la population cherche à évacuer car elle reflète trop un avenir inéluctable. Certes, la place de la mort a bien évolué (ou plutôt réévolué car sur plusieurs points nous sommes en régression depuis un peu plus d'un siècle) mais les mentalités ont tout de même sectorisé les mourants en établissant une sorte d'ordre de priorité. Pourtant, les personnes âgées (dont nous nous rapprochons un peu plus chaque jour) ont des besoins, des attentes et des aspirations réelles quant à leur avenir en général et leur mort en particulier.

1.2 POURTANT, LA PERSONNE AGEE, ET PARTICULIEREMENT CELLE EN FIN DE VIE, A DES BESOINS, ATTENTES, ASPIRATIONS PROPRES QUI FONT QU'ELLE NECESSITE UNE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE

1.2.1 POURQUOI S'INTERESSER A LA MORT, ET SA PRISE EN CHARGE, CHEZ LA PERSONNE AGEE

« Mon père est mort, mon grand-père est mort... je crains que ce ne soit héréditaire. »

Tristan BERNARD

1.2.1.1 Les personnes âgées ont-elles aussi peur de la mort

A la naissance, nous n'avons qu'une certitude sur notre avenir : celle qu'un jour nous allons mourir. S'interroger sur sa mort nous renvoie au plus profond de nous-même et le constat est quasi-universel : la souffrance et la mort font peur.

En vieillissant, la mort inquiète toujours autant puisqu'elle se rapproche inéluctablement. Pour nous rassurer, nous tentons de nous persuader qu'avec l'âge, la mort est devenue une vieille compagne, qu'elle effraie moins et que même quelque fois on peut l'attendre avec impatience. Bien sûr, pour certaines personnes l'acceptation a lieu et l'attente est réelle (notamment lorsque la douleur n'est pas combattue). Mais, de manière générale, la peur que l'on avait à 20, 30, 40 ans de quitter ce monde et les gens que l'on aime est toujours là à 70, 80, 90 ans... L'âge atténue les regrets mais pas la peur de souffrir et de mourir. Il serait donc faux de dire que la personne âgée est sereine quant à sa fin. Les retombées psychologiques de la vieillesse, de la maladie, de la dépendance ne doivent jamais être sous-estimées quel que soit l'âge du sujet. C'est ainsi que 50% des suicides intervenant chaque année concernent des personnes de plus de 50 ans.

Cette statistique interroge sur l'accompagnement fait auprès de la personne vis à vis de sa relation au vieillissement, à la maladie et à la mort ? Cette statistique montre bien en tout cas qu'il existe un véritable désarroi pour les personnes âgées qui ne trouvent d'autre exutoire que dans une mort prématurée et volontaire.

A l'heure où les soins palliatifs et l'accompagnement se développent et tentent de s'imposer au sein de la médecine et de la société pour que les individus quittent ce monde dans les meilleures conditions possibles, il est absolument intolérable qu'une partie de la population soit exclue des réflexions et des avancées en la matière.

1.2.1.2 *Nous sommes les personnes âgées de demain : dans quelles conditions aimerions-nous finir notre vie ?*

La prise de conscience de la nécessité d'accompagner les mourants est réapparue tardivement en France. Pour autant, les individus sont de plus en plus demandeurs quant à une fin digne, respectueuse de leurs volontés. Ainsi, les citoyens ont aujourd'hui le souci de savoir qu'il peut y avoir une garantie au respect de leurs souhaits s'ils n'ont plus la possibilité de s'exprimer clairement. Nous sommes, en effet, sensibles à la garantie que nous serons considérés comme des individus à part entière avec une personnalité, des aspirations, une histoire lorsque la maladie, la mort nous prendra. Nous souhaitons être écoutés jusqu'au bout comme nous l'aurions été alors que nous étions bien portants. Or, avec l'allongement de la durée de la vie, l'augmentation des démences séniles et des maladies neuro-dégénératives, avec l'image négative que doit supporter la personne âgée dans notre société, quelles garanties avons-nous aujourd'hui que demain nous serons respectés, écoutés comme nous le souhaitions ?

S'intéresser à la prise en charge de la fin de vie chez les personnes âgées c'est tenter de rendre notre fin différente de celles de certains individus qui disparaissent dans la souffrance, dans la solitude, dans l'incompréhension... Nous devons conscience que nous sommes de futurs vieux pouvant peut-être ne plus se voir considérés comme des être humains mais simplement comme des personnes âgées. Le respect de la dignité, pour laquelle nous luttons chaque jour, doit se faire de la naissance à la mort.

Finalement, s'intéresser à la prise en charge de la fin de vie chez la personne âgée revient à :

- faire évoluer les mentalités sur la place, l'image du "vieux" dans notre société,
- rappeler que ces personnes qui peuvent être séniles, démentes, silencieuses, pensives ont eu une vie, une famille, des désirs, des attentes...
- respecter la dignité à laquelle nous aspirons tous aujourd'hui en tant que citoyens, usagers de la santé mais qui, pour le moment, ne nous est pas obligatoirement garantie,
- consacrer le droit qu'a tout être humain quel que soit son âge, son sexe, ses origines à vieillir, mourir dans la dignité, avec le respect de ses congénères.

A ce niveau-là, la loi du 9 Juin 1999 a énoncé le droit suivant : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs, un accompagnement. ». Les personnes âgées ne doivent pas être les oubliées de cette avancée remarquable. En effet, la personne âgée ne succombe pas forcément à la maladie et ce n'est pas pour autant qu'elle n'a pas des attentes et des besoins pour terminer sa vie dignement.

1.2.1.3 La mort chez les personnes âgées

La vieillesse n'est pas une maladie mais elle n'est pas exempte de souffrances et de conséquences graves physiques et psychologiques. Il existe différents types de mort chez la personne âgée faisant que les soins palliatifs, tels que définis par la loi du 9 Juin 1999, ne sont pas forcément à destination de cette population pour laquelle la mort représente aussi une étape traumatisante.

- **La mort brutale** : c'est malheureusement le cas le moins fréquent. La mort n'était en aucun cas prévisible. Lors des entretiens avec des personnels soignants d'institution hébergeant des personnes âgées, l'exemple m'a été donné d'un monsieur qui est décédé brutalement en se lavant les dents.

Dans ce cas de figure, l'accompagnement ne peut pas s'inscrire dans une démarche palliative mais seulement dans une écoute si la personne avait émis au cours de son séjour des inquiétudes ou un désir de parler ou simplement d'être écouté.

- **La mort des suites d'une maladie ou de plusieurs maladies** : les personnes âgées ont une caractéristique médicale puisqu'elles ont tendance, du fait de « l'usure » de l'organisme, à développer des polyopathologies. Ces dernières font que la prise en charge médicale est difficile du fait des probables interactions médicamenteuses voire de l'interdiction de certaines substances (les anti-inflammatoires sont par exemple interdits en cas de traitement anti-coagulant..). Les personnes peuvent donc mourir du fait de ces différentes pathologies qui affaiblissent énormément l'organisme. La mort peut aussi intervenir des suites d'un cancer ou d'une maladie incurable (maladies d'Alzheimer, de Parkinson...). C'est dans ce dernier cas que les personnes âgées peuvent officiellement bénéficier des soins palliatifs tels que définis et peut être prétendre (en fonction des disponibilités) à un lit en USP.
- **L'agonie** : cette dernière est très fréquente et peut varier en fonction du sujet. En effet, les agonies peuvent être plus ou moins longues, plus ou moins douloureuses. Les personnes concernées alternent souvent des périodes de lucidité (où la communication peut être possible au moins par le regard) à des périodes de « coma ». La douleur est tout de même souvent présente. Pendant cette période, l'accompagnement trouve tout son intérêt puisqu'il s'agit vraiment de veiller à une personne dont les forces s'essoufflent et dont le corps se vide peu à peu de sa vie.

L'ampleur des besoins de soins palliatifs des malades âgés en fin de vie est très largement méconnue et sous-estimée et ce, alors même que la majorité des décès concerne des personnes âgées et mêmes très âgées. Ainsi en 1996,

- 79% des décès sont survenus chez des personnes de 65 ans et plus,
- 60% chez des personnes de 70 ans et plus,
- 35% chez des personnes de 85 ans et plus.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi du 9 Juin 1999, ne sont pas une réponse à tous les types de mort chez la personne âgée. En restant sur cette définition, on se trouve face à une restriction de la prise en charge de la fin de vie chez une population qui malheureusement du fait de son âge doit considérer la mort comme une certitude de plus en plus présente. La difficulté réside donc dans le fait de trouver un mode de prise en charge alternatif où les soins palliatifs seraient la base (au niveau de l'idéologie, des moyens...) mais ne seraient pas l'unique solution.

L'accompagnement (qui est partie intégrante des soins palliatifs) est lui aussi un mode de prise en charge nécessaire pour certains types de mort mais peut ne pas suffire dans d'autres. La difficulté réside donc dans une souplesse des modes de prise en charge face à des situations délicates où les besoins spirituels, physiques et physiologiques doivent être pris en compte dans une démarche où le respect de la dignité serait la pierre angulaire.

1.2.2 LES BESOINS SPIRITUELS DU MOURANT

Dans l'esprit des soins palliatifs, la spiritualité prend une importance toute particulière. En effet, pour toute personne en fin de vie il ne suffit pas de s'occuper du corps : l'âme et les sentiments ont une place prépondérante. Le mourant doit pouvoir, pour affronter sa fin proche, faire tout un travail d'acceptation et donc de bilan pour quitter ce monde le plus sereinement possible.

1.2.2.1 L'acceptation de la mort

Le Docteur Elisabeth KÜBLER-ROSS après avoir effectué le suivi de plusieurs personnes en fin de vie, a dégagé des « étapes » qu'apparaissaient suivre l'ensemble de ces personnes. Ces « étapes du mourir » ont depuis été reprises par l'ensemble des personnels soignants et médicaux du monde entier :

➤ **1^{ère} étape – Le déni (ou refus)**

La négation est la première réaction d'une personne suite à l'annonce d'une perspective de mort. C'est un mécanisme de défense temporaire face à la peur de la mort où le sujet espère une erreur de la part du médecin, du laboratoire d'analyses...

➤ **2^{ème} étape – La colère**

Suite à la négation, vient le moment où le sujet réalise toute l'injustice qui lui est faite et est en colère.

➤ **3^{ème} étape – Le marchandage**

Il s'agit d'une forme de négociation avec la mort. La personne en vient à penser que certaines actions pourraient faire éviter cette issue. Elle en vient donc à marchander sa vie : « Seigneur donne-moi X mois de vie si je fais ou si je réalise ceci ».

➤ **4^{ème} étape – La dépression**

Les étapes précédentes ont épuisé la personne en fin de vie qui s'enfonce dans un état dépressif. Elle peut devenir apathique et fait le deuil de sa vie.

➤ **5^{ème} étape – L'acceptation**

La personne en fin de vie ne peut réaliser complètement cette approche du terme de son existence que si elle peut se diriger vers l'acceptation. Cette étape est souvent douloureuse pour les proches car le sujet est dans un état de repos avec lui-même où il semble attendre la mort sereinement car se sentant prêt à franchir le pas vers « l'au-delà ».

➤ **6^{ème} étape – L'espoir**

L'espoir reste pourtant toujours présent car la personne en fin de vie a encore un secret espoir de vie même si elle arrive à accepter sa mort prochaine. C'est le moment où la personne règle ses « affaires ».

D'une manière générale, même si la personne âgée a peur de mourir et de souffrir, elle ne perçoit pas la mort comme un être plus jeune. Elle ne passe pas par les deux premières étapes (de révolte et d'agressivité) et seulement quelque fois par la troisième. Le travail d'accompagnement est donc forcément différent et repose essentiellement sur la volonté de la personne à parler de la mort. Si elle le fait, le dialogue est tout à fait possible.

1.2.2.2 La parole et l'écoute : communication verbale et non-verbale

« La présence et l'écoute précèdent et facilitent la parole. »

Les soins palliatifs comme approche de la mort à l'hôpital, P. LECLERC, page 508, Gestions Hospitalières – Août/Septembre 1999

Le personnel et les bénévoles doivent être formés pour savoir écouter. Il ne suffit pas de s'asseoir à côté de la personne, de prendre une mine de circonstance et un air attristé pour accompagner.

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Père VESPIEREN, « Face à celui qui meurt »

Ecouter c'est aussi quelque fois accepter le silence car il faut prendre conscience que le mourant est face à ses peurs et ses angoisses qu'il veut ou non (selon les instants) partager. Les peurs du mourant au sujet de la mort sont de plusieurs ordres :

- **la peur du processus de la mort et de la douleur physique,**
- **la peur de perdre le contrôle de la situation** : le mourant perd souvent son autonomie et/ou son indépendance fonctionnelle et ne peut plus assumer les actes de la vie quotidienne. Il a besoin de l'aide d'un tiers pour réaliser des actes simples de la vie quotidienne (manger, se laver, s'habiller...),
- **la peur de ce qui va arriver aux siens après la mort,**
- **la peur de la peur des autres** : le mourant lit dans le regard des autres c'est pourquoi toute personne intervenant auprès de mourants doit avoir fait un travail préalable quant à la mort en général et la sienne en particulier,
- **la peur de l'isolement et de la solitude** : « De quoi avez-vous donc peur ? C'est moi qui meurt. Ne vous sauvez pas. Patientez. Tout ce que j'ai besoin de savoir, c'est qu'il y aura quelqu'un pour me tenir la main quand j'en aurai besoin. J'ai peur. Peut être êtes vous blasés sur la mort : pour moi c'est nouveau. Mourir, ça ne m'est encore jamais arrivé. » *Propos d'une jeune élève infirmière qui est en train de mourir à ses soignants.*
- **La peur de l'inconnu** : qu'y a-t-il après la mort ?,
- **La peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification** : la personne qui est en fin de vie établit un bilan de sa vie et l'accompagnement doit se faire à ce moment plus présent pour aider la personne à accepter son passé, ses erreurs, ses réussites.

Ces peurs, la personne âgée les connaît aussi. A la différence des personnes plus jeunes, elle a besoin d'une relation privilégiée pour parler de ses peurs et de sa mort. Les personnes âgées ont « peur » des nouvelles têtes : les relations de confiance sont plus longues à se faire mais aussi plus rares. Chez la personne âgée la parole est rare : le langage est soit explicite ou symbolique : il est souvent question de départ, de retour, de voyage et surtout de la mère et autres êtres chers déjà disparus. La personne âgée parle souvent de la mort au moment où le personnel, les proches s'y attendent le moins. Le silence est aussi une grande partie de la communication chez la personne âgée. Il faut savoir le respecter (il est souvent propice à de grands questionnements sur des choses essentielles telles la vie, la mort, les relations avec les autres) et l'interpréter. Ce silence est souvent difficile pour l'accompagnant car une personne âgée mourant et silencieuse nous renvoie encore plus à nous-mêmes, aux deuils précédemment subis, à nos peurs et angoisses.

De plus, quand les paroles se taisent, ce sont le visage et les gestes qui parlent encore plus. La communication non-verbale représente 80% de la communication.

Ce silence peut être une volonté de la part du mourant mais aussi une obligation pour toutes les personnes qui ne peuvent plus s'exprimer du fait d'une démence, d'une maladie neuro-dégénérative ou d'une fatigue immense. C'est ici que l'accompagnement devient encore plus complexe car communiquer avec une personne démente est difficile et soumis à des sensations qui ne sont peut être pas perceptibles par l'accompagnant.

Les malades en fin de vie, en phase terminale d'une maladie ou non, sont assez lucides sur leur fin proche. Cette prise de conscience entraîne chez eux des modifications psychologiques, des interrogations, des comportements, des besoins nouveaux qui jusqu'alors n'étaient pas apparus et nécessitent la présence d'un psychologue ou d'une personne dont l'écoute est une qualité reconnue.

Ecouter n'est pas chose facile car ces derniers instants sont souvent propices aux règlements de comptes avec des membres de la famille, aux confessions douloureuses. L'accompagnant doit donc savoir rester neutre tout en faisant comprendre au mourant qu'il peut parler sans crainte d'un jugement de sa part. Le mourant, s'il parle, attend quelque chose de la part de l'accompagnant, qui n'est pas forcément une réponse. Il ne lui demande pas seulement d'entendre mais aussi d'écouter, d'être entier dans cette relation. Il a besoin d'une présence attentive. La personne qui va mourir doit sentir que même dans ses derniers instants, il peut rester maître de ses pensées, de ses désirs tout en partageant des émotions avec quelqu'un.

Bien sûr, les besoins spirituels, et notamment chez la personne âgée, passent aussi (si elle le désire) par un accompagnement religieux. La religion est souvent une aide lors de l'approche de la mort. La foi permet à certaines personnes de mieux accepter la fin de cette vie. La religion doit être une proposition et non une obligation. Les institutions doivent surtout veiller à pouvoir interpeller tous les ministres du culte de manière à répondre à l'ensemble des demandes.

Répondre à ces besoins spirituels ne peut se faire sans une prise en charge des besoins physiques et physiologiques et vice et versa. L'accompagnement ne peut s'entendre sans une prise en charge à la fois spirituelle et physique sans quoi il ne répondrait pas complètement à la demande du mourant.

1.2.3 LES BESOINS PHYSIQUES ET PHYSIOLOGIQUES DU MOURANT

Lorsque la mort est en vue, les syndromes les plus accablants sont les douleurs rebelles, les dyspnées ou les asphyxies, les confusions, les occlusions, les problèmes nutritionnels, les états grabataires, à des rétractations tendineuses ou compliquées d'escarres.

1.2.3.1 Le nursing : prévention et toucher

Le nursing est une étape primordiale dans la prise en charge d'un mourant. Il s'entend comme l'aide à la toilette, le massage, les soins buccaux, le maintien de l'esthétique... Ces techniques influent donc sur le physique (notamment et plus particulièrement au niveau de la prévention d'escarre) mais aussi sur le mental. En effet, s'occuper d'un corps rongé par la maladie, abîmé par la vieillesse permet au « soigné » de reprendre conscience de certains membres que la douleur lui avait peut-être fait oublier.

Cet aspect est particulièrement important chez la personne âgée qui a tendance à se déstructurer ce qui signifie qu'elle ne prend plus conscience de son corps et de son identité. Face à cette déstructuration qui a des conséquences graves sur le psychisme de la personne (« le sujet déstructuré est un être perdu dans le temps et dans l'espace ») puisque le sujet disparaît en lui-même et pour lui-même, les soins restructurants sont considérés comme une solution avantageuse. Ces soins représentent en fait une approche corporelle progressive par le toucher (généralement via des massages) aux personnes afin qu'elles se sentent en confiance, qu'elles se laissent aller et se reconstruisent.

Les soins restructurants deviennent essentiels dans la prise en charge de mourants puisqu'ils favorisent la communication non-verbale. Chez la personne âgée, plus que chez un être plus jeune, le toucher revêt une importance capitale car il représente un lien relationnel vers la société qui s'est appauvri avec l'âge. Pour cette raison, les gestes doivent être doux, lents : la personne âgée (qu'elle soit en fin de vie ou pas d'ailleurs) ne doit pas avoir l'impression que l'on va vite pour se "débarrasser" ou d'être démunie de son intimité au cours d'une toilette bâclée.

1.2.3.2 Nutrition et hydratation

L'alimentation garde une place prépondérante pour les personnes en fin de vie. Les personnes âgées, quant à elles, même si l'appétit est plus petit, gardent une affection pour la bonne nourriture. L'alimentation pour les personnes en fin de vie est un élément de qualité de prise en charge puisqu'elle permet de faire face à la maladie en tentant de conserver un minimum d'autonomie. Il est pourtant vrai qu'avec l'âge et la maladie l'alimentation peut cesser ou se faire par des voies peu naturelles qui ne permettent pas le plaisir (sonde gastrique). Malgré cela, il paraît essentiel de conserver tant que faire se peut ce rapport avec l'alimentation qui représente un rattachement à la vie.

Les personnes en fin de vie ne doivent pas pour autant faire l'objet d'un acharnement alimentaire car dans ces moments (et avec les traitements) les symptômes sont tels que la nourriture serait plus une torture qu'autre chose. Une grande souplesse doit donc exister pour répondre aux envies du mourant (possibilité d'apporter un plateau repas en pleine nuit par exemple) mais aussi à ses besoins (dès lors que l'alimentation mixée devient essentielle).

L'alimentation est elle-aussi un élément commun à l'aspect psychologique et physiologique : nécessaire pour que l'organisme conserve des forces, elle peut aussi renvoyer le sujet à des plaisirs que sa souffrance lui avait peut-être fait perdre de vue.

L'hydratation doit aussi être surveillée. La bouche, les gencives, les dents sont des indices d'une déshydratation. Sans rentrer dans des considérations médicales, les soins de bouche sont essentiels pour une prise en charge de qualité de manière à ce que le mourant puisse boire, manger et parler. Si cette condition est respectée au même titre que le contrôle d'autres symptômes comme les douleurs, les nausées... il est possible à 90% des malades de manger et boire le jour même de leur mort. A ce niveau, nous nous trouvons dans une exigence qualitative au niveau des soins de nursing qui ne doivent pas faire abstraction de certaines parties du corps : la prévention des escarres comme une surveillance de la muqueuse buccale peuvent non seulement éviter certaines complications mais également améliorer le confort de la personne.

Bien évidemment, ces soins ne seront efficaces que si et seulement si la douleur (dans son ensemble : morale et physique) est prise correctement en charge.

1.2.3.3 La douleur

Savoir maîtriser la douleur est le préalable à tout accompagnement. En effet, si le soulagement de la douleur n'est pas réalisé, la douleur envahit tout le champ de la conscience, au point que le malade ne pense plus qu'à cela.

La douleur peut être totale. Ainsi, selon le Docteur Cicely SAUNDERS :



La souffrance morale doit être prise en charge : prioritairement par un psychologue mais il doit tout de même y avoir des relais tels que les personnels soignants ou les bénévoles pour les établissements qui ont passé convention avec une association.

La douleur physique est l'élément essentiel à toute prise en charge de fin de vie. Si le but recherché est de permettre au mourant de vivre le mieux possible les jours, les mois qui lui restent, il est primordial de soulager toute douleur physique, organique. Au niveau de la personne âgée, la difficulté existe pour mesurer et repérer la douleur. En effet, dans le cas de personnes démentes ou se trouvant dans l'incapacité de communiquer, le personnel soignant doit être à même de repérer la souffrance (recroquevillement, mimiques d'expression) et de la mesurer pour l'adaptation du traitement morphinique. A ce niveau existent en effet des échelles permettant de mesurer le niveau de souffrance du sujet (par exemple, l'échelle DOLOPLUS-2) mais qui ne sont effectives que si celui-ci est capable de parler et de comprendre.

Au-delà de ces problèmes de mesure subsiste un problème plus important qui n'est pas prêt de trouver une issue universellement favorable : la prescription et l'utilisation de morphiniques. Beaucoup de médecins restent encore très opposés à l'utilisation de la morphine même s'il est aujourd'hui prouvé qu'à dosage limité et réglé, la morphine reste le produit qui soulage le mieux les souffrances.

Les besoins sont nombreux, et il serait impossible de les lister tous car à chaque individu correspondent des attentes particulières. Le listing réalisé ci-dessus avait simplement pour vocation de déterminer les grandes lignes dont ne doivent s'écarter en aucun cas toutes prises en charge de fin de vie. On le voit, les personnes âgées en fin de vie ont des besoins qui ne sont pas très différents de ceux des autres mourants : pour autant, et dans un souci de prise en charge de qualité, les particularismes liés à l'âge, à l'éducation, à la vieillesse (elle-même) doivent être pris en compte et permettre une adaptation des méthodes.

A ce niveau, la prise de conscience doit être plus particulièrement effective dans les institutions hébergeant des personnes âgées qui doivent réaliser l'importance de leur rôle dans la prise en charge des fins de vie de leurs résidents.

1.3 LES INSTITUTIONS HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES SONT DES LIEUX DE VIE ET DE MORT OU LA PRISE DE CONSCIENCE DE L'IMPORTANCE D'UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITE DOIT ETRE EFFECTIVE

1.3.1 LES INSTITUTIONS HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES : DEFINITION, CARACTERISTIQUES

1.3.1.1 Définition

- **Les Unités de Soins de Longue Durée (USLD)** : « Unités destinées à l'hébergement des personnes âgées n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance constante et des traitements d'entretien. »
- **Les Maisons de retraite** : « Elles reçoivent des personnes âgées valides ou semi-valides ; elles peuvent comporter ou non une section de cure médicale. »
- **Les Sections de Cure Médicale (SCM)** : « Elles permettent, par l'intermédiaire de personnes infirmiers et d'aides-soignants, d'assurer les soins nécessaires aux personnes dépendantes afin d'éviter des transferts non justifiés en USLD. »

- **Les logements-foyers** : « Ils comportent des petits logements autonomes, des locaux communs (salle de réunions, salle à manger), un local sanitaire et, à titre facultatif, des services collectifs tels que blanchissage et restauration. Ils peuvent être dotés d'une SCM. »

Les institutions hébergeant des personnes âgées peuvent revêtir différents statuts juridiques : publiques, privées à but non lucratif, privées à but lucratif... Ces différences de statut se répercutent sur les prestations offertes aux personnes âgées (dans leur ensemble). En effet, une maison de retraite publique n'offre pas la même qualité de prestations qu'une maison de retraite privée à but lucratif. Des inégalités de traitement existent donc selon l'institution choisie ce qui par exemple en matière de fin de vie peut être dommageable car l'exigence d'une fin de vie de qualité ne devrait pas être considérée comme une prestation mais comme un dû (au même titre que la nourriture...).

1.3.1.2 L'évolution

La distinction faite entre toutes ces institutions réside essentiellement dans les caractéristiques de la population accueillie : valides, semi-valides, dépendantes. Avec l'allongement de vie qui malheureusement induit une augmentation des dépendances, il a fallu revoir ce découpage car les institutions « gardaient » leurs résidents de plus en plus longtemps avec une augmentation de la dépendance. La Réforme de la Tarification (induite par la loi de ...1997 sur la Prestation Spécifique Dépendance) amène donc à réunir toutes ces maisons de résidence sous un terme unique « Etablissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes » (EHPAD). « Les EHPAD sont des lieux de prise en charge en fonction des types et niveaux de soins continus requis par les pathologies :

- soins de prise en charge psychogériatrique programmée, psychothérapie institutionnelle collective,
- soins de rééducation fonctionnelle d'entretien ou rééducation discontinue ou allégée chez un patient ne supportant pas la rééducation fonctionnelle lourde, collective,
- soins médicaux et techniques d'accompagnement induits pour un état crépusculaire conduisant au décès à plus ou moins longue échéance,
- surveillance médicale régulière programmée et/ou simple administration de médicaments,
- absence de soins médicaux ou techniques requis (sauf SCM). »

« *La place des personnes très âgées à l'hôpital* », *Techniques hospitalières*, Mars 1999, Dr JM

VETEL

Ces dix dernières années, les personnes âgées résidant en institution ont beaucoup changé. Ainsi, l'entrée en institution se fait aujourd'hui à environ 85 ans. Du fait du grand âge des résidents, les institutions se doivent de répondre à ces besoins nouveaux pour elles et de se préparer à l'accueil et aux soins d'octo et nonagénaires polypathologiques. Les institutions sont donc de plus en plus confrontées à la dépendance mais aussi à la mort.

1.3.2 DES LIEUX DE VIE ET DE MORT...

1.3.2.1 L'entrée en institution

Il est aujourd'hui de plus en plus rare de voir une personne âgée d'environ 65 ans prendre la décision de « rentrer dans une maison ». Cet état de fait des années 60-70 n'a plus lieu aujourd'hui avec l'augmentation de la longévité et notamment celle sans incapacités. Grâce aux progrès de la science et de la médecine, nous avons la possibilité de vivre plus longtemps et en meilleure forme. Le maintien à domicile est aujourd'hui une véritable politique en direction des personnes âgées : il reste préconisé avant de penser à une entrée en institution.

Les raisons d'entrée dans une institution sont diverses et ne sont malheureusement pas toutes du fait de la personne âgée elle-même :

- la solitude est souvent une des raisons avancées par les personnes âgées : la mort du conjoint peut en effet être le détonateur de cette décision. La personne âgée recherchera alors de la compagnie, de l'écoute, de la disponibilité auprès du personnel et des autres résidents,
- la sécurité
 - face aux agressions extérieures : la peur est en effet quelquefois une des raisons de l'entrée en institution,
 - la peur des chutes : après une première chute, la personne âgée a peur que ces déséquilibres ne se reproduisent.
- un niveau de dépendance ne permettant plus le maintien à domicile,
- les placements de type abusifs : la famille (pour des raisons plus ou moins louables) et le corps médical peuvent pousser la personne âgée à rentrer dans une institution. Ces entrées sont très pénibles à vivre pour la personne âgée.

Dans la majorité des cas, l'entrée en institution se fait à la suite de chutes et d'hospitalisations à répétition. Même si la personne âgée est favorable, l'entrée en institution reste une étape traumatisante où le nouveau résident doit régler beaucoup de questions relatives aux valeurs fondamentales de la vie.

L'entrée en institution est avant toute chose une rupture avec ce qui a été toute une vie. La personne quitte son lieu de vie, ses habitudes, ses repères. Elle doit donc se recréer un univers où son lieu de vie se réduit à une chambre d'environ 20m² et à quelques lieux de vie collective (restaurant, salon...). L'intimité est très limitée du fait de la proximité des autres résidents... La difficulté est donc immense pour une personne de plus de 80 ans de se « refaire une vie » en prenant un peu plus conscience que cette entrée sera très certainement son dernier déménagement.

En effet, l'entrée en institution renvoie la personne âgée à sa propre mort. Pour cette raison, les syndromes de glissements sont fréquents. Ainsi, 30% des résidents décèdent lors de la première année de résidence. Psychologiquement, ce changement de lieu de vie est donc très dur et nécessite toute l'attention du personnel (qu'il soit médical, soignant, administratif, ou d'hébergement).

Les institutions doivent donc prendre conscience de l'impact psychologique que peuvent avoir une admission ou une mauvaise organisation sur la personne âgée. En effet, la personne âgée est très réceptive à ce qui l'entoure. Elle est attentive au moindre changement, à la plus petite modification dans ses habitudes. C'est ainsi, que dans certaines institutions, l'absence de moyens financiers, l'absence de formation du personnel ou de projet d'établissement, font que des personnes âgées sont en situation d'extrême souffrance, repliées sur elles-mêmes et pouvant aller jusqu'à se laisser mourir.

1.3.2.2 La fin de vie en institution

Le nombre de décès en institution pour personnes âgées augmente de plus en plus. Ainsi, le pourcentage de décès en maison de retraite ou hospices a augmenté de 7.3% en 1988 à 9.4% en 1996, et les plus de 85 ans sont le plus touchés. Ces chiffres montrent combien il est urgent d'améliorer les conditions de la mort des plus âgés dans les institutions. Les dirigeants de ces établissements doivent en tous cas prendre conscience qu'il ne s'agit pas de guérir à tous prix le résident mais de lui permettre de vivre au maximum de ses possibilités, en lui assurant le confort et l'activité sur le plan physique, mais aussi la garantie de relations personnelles jusqu'à la mort. Plutôt que de rechercher la mort parfaite, il faut aspirer à une mort aussi bonne que possible.

La mort en institution prend une toute autre dimension puisque des relations se sont tissées entre le résident et l'ensemble du personnel, entre le résident et les autres résidents. Le plus important reste pourtant que la personne âgée arrivée au terme de sa vie dans une « maison » a réussi à se recréer des repères, des souvenirs... Il est donc important qu'elle puisse finir sa vie dans cet endroit où elle a, peut être, eu tant de mal à s'intégrer mais qu'elle considère comme étant sa dernière demeure.

Outre leur peur de la mort et de la douleur, les personnes âgées ont très peur de mourir à l'hôpital où les sentiments de solitude et d'abandon sont trop forts. Pour cette raison, les transferts en fin de vie doivent être évités au mieux bannis des pratiques. Les personnes âgées doivent avoir la possibilité de mourir là où elles ont établi des repères, si fragiles soient-ils.

En effet, elles ont au cours de leurs interminables silences réglé beaucoup de questions et se sont faites à l'idée que cette chambre sera la dernière et que ces visages seront les derniers. Un transfert ne ferait que les déstabiliser et les déposséder de leur propre mort. A ce niveau, la réglementation a pris ouvertement position en souhaitant que les transferts soient le plus possibles évités :

- **Code de la Santé Publique** : « Tout soignant là où il se trouve doit pouvoir prendre en charge le malade jusqu'au bout. »,
- **La loi du 9 Juin 1999** : les personnes dont l'état de santé le requiert doivent pouvoir être accompagnées jusqu'au bout de leur vie, entourées des personnes qu'elles aiment, soulagées et pouvoir choisir si elles le souhaitent de mourir à domicile, dans leur environnement, auprès des leurs. Le domicile est ici défini par le lieu de vie habituel : domicile au sens propre du terme, mais aussi maison de retraite, maison d'accueil spécialisée (pour les personnes handicapées vieillissantes), résidence, foyers-logements... Monsieur Bernard KOUCHNER a réaffirmé cet esprit dans le Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2002-2005.

1.3.3 ...OU L'ENSEMBLE DU PERSONNEL JOUE UN ROLE CLE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

Dans les institutions hébergeant des personnes âgées, il y a plusieurs types de personnel qui interviennent :

- le personnel administratif : il s'agit le plus souvent du directeur, de la secrétaire... Ces personnes ont toute leur importance car elles représentent bien souvent le premier contact de la personne âgée avec l'institution. Ce premier contact peut être fondamental pour la suite des choses. Dans ce personnel administratif est choisi quelque fois l'animateur qui, lui aussi, a un rôle clé puisqu'il représente le jeu, l'amusement, la culture, l'évasion...
- le personnel d'hébergement : il représente une grosse partie du personnel. Il est présent pour le ménage, l'aide au repas...
- le personnel soignant (en cas de SCM) : composé des infirmiers et des aide-soignants, il a vocation à donner les traitements, prévenir les escarres, la dépendance, aider à la toilette, à l'habillage...,
- le personnel médical : dans ces institutions, les personnes âgées peuvent décider de garder leur médecin traitant. Pour autant, les établissements ont un médecin rattaché pour un nombre d'heures par semaine. Il est consulté lors de l'entrée, pour le suivi de l'état de santé, les décisions d'examens, pour les éventuelles hospitalisations...

Dans une institution hébergeant des personnes âgées, les liens qui se font entre les personnels et les résidents sont différents de ceux noués entre un malade et un soignant. En effet, les relations sont plus longues. Les résidents, au fil du temps, se livrent quelquefois plus facilement à un agent qu'à leur propre famille. Les personnels finissent par bien connaître la vie de la personne mais aussi de la famille. La difficulté, pour le personnel ayant une véritable proximité avec le résident (soignant, hébergement) est de garder une attitude professionnelle alors qu'ils évoluent bien souvent dans de l'affectif. Les agents doivent donc être capables de ne pas trop s'immiscer dans les relations résident-famille.

La mort d'un résident affecte donc fortement le personnel. Après des personnes âgées, lorsque les séjours se prolongent (et comme c'est le cas en institution) le soignant tisse une relation humaine. Lorsque la mort vient la rompre, le soignant perd quelque chose puisqu'il avait inconsciemment (mais inévitablement) engagé des sentiments. Or, le système de travail ne permet pas aux membres d'une équipe de trouver les ressources nécessaires pour effectuer le travail de deuil. Il faut aussi noter qu'en institution pour personnes âgées, la tendance à l'infantilisation peut être telle que l'investissement affectif des soignants soit accentué, de telle sorte qu'il n'est pas rare de constater une ambiance familiale, dans laquelle les soignants engagent beaucoup plus que des soins techniques.

L'implication du personnel dans une institution hébergeant des personnes âgées est donc double lors d'une prise en charge de fin de vie. En effet, il doit être capable de garder sa position professionnelle (en matière de soins, d'écoute...) tout en gérant ses propres émotions face à la mort.

« Travailler en gériatrie, c'est être confronté aux valeurs fondamentales : la vie, la mort, le temps. »

« *Vieillir en France* », *Rapport de Paulette GUINCHARD-KÜNSTLER*

Les personnels sont donc touchés au plus profonds d'eux-mêmes lors du décès d'un résident. Un soutien psychologique apparaît aujourd'hui incontournable pour que l'agent puisse reprendre son exercice professionnel tout en faisant son travail de deuil et en trouvant des réponses et peut-être un apaisement face aux angoisses qui peuvent l'assaillir dans ces moments-là quant à la vie, la mort, la douleur, la maladie...

Lors de multiples deuils, l'être humain est confronté à ce qui sera irrémédiablement sa fin. Le soignant peut donc s'épuiser ce qui ne lui permet plus d'être réceptif, attentionné, efficace et équilibré. Ce soutien est donc nécessaire pour l'équilibre psychologique du soignant mais aussi pour le maintien de prestations de qualité aux autres résidents pour lesquels la mort d'un des leurs est aussi une étape douloureuse.

Ce soutien, qu'il soit réalisé par un psychologue seulement ou au cours d'un groupe de parole, est d'autant plus nécessaire que l'ensemble du personnel intervenant dans l'établissement n'est pas forcément formé à la fin de vie, à l'accompagnement. Les agents peuvent donc très vite se sentir démunis face à l'agonie, à la mort et à la souffrance des proches. En effet, l'accompagnement doit absolument continuer auprès de sa famille après la disparition du résident. En effet, le Docteur SEBAG-LANOE a mis en évidence l'utilité d'accompagner les familles. Ainsi, selon elle, un deuil pris en charge correctement peut éviter des traumatismes ultérieurs et quelques fois des maladies dont on sait qu'elles se déclenchent après des émotions particulièrement douloureuses (cancer par exemple...) et mal canalisées. Un bon accompagnement peut donc avoir aussi un aspect préventif qui n'est pas négligeable puisqu'il peut là aussi repousser la mort ou en tout cas la maladie.

Les institutions hébergeant des personnes âgées doivent donc absolument prendre conscience de l'importance de leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie. En effet, elles représentent des lieux où les personnes âgées, qui sont les plus touchées par la mort, viennent finir leurs jours dans les meilleures conditions possibles. Les vieux n'ont généralement que deux exigences : mourir chez elles et sans souffrances. Dès lors que l'établissement est devenu leur chez-soi, ils ne devraient pas avoir à subir de transferts qui sont reconnus comme néfastes pour toute personne en fin de vie (que ce soit physiquement et psychologiquement). Là encore, les personnes âgées ne doivent pas, du fait de leur âge et de l'inexorabilité de leur mort, faire l'objet d'une réflexion différente. Tout avancée en matière de prise en charge de fin de vie doit trouver une application au niveau des personnes âgées.

PARTIE II : LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

**« TENTATIVE DE DEFINITION AUX VUES DES ASPIRATIONS, DES BESOINS DES
PERSONNES AGEES ET DE L'OFFRE VALENTINOISE EN DIRECTION DE CETTE
POPULATION »**

2-1 LA POPULATION PERSONNES AGEES A VALENCE ET L'OFFRE INSTITUTIONNELLE QUI LUI EST DEDIEE

2-1-1 LE DEPARTEMENT DE LA DROME

La Drôme occupe une situation géographique exceptionnelle : elle se situe, en effet, sur le grand axe de communication nord - sud, Lille – Paris – Lyon - Marseille. La Drôme bénéficie d'une ouverture sur l'extérieur du fait de sa situation (cœur de la région Rhône-Alpes, limitrophe à la région PACA...) et de ses infrastructures de transports (T.G.V., autoroutes...). La Drôme est donc un lieu de passage important.

La Drôme est un département territorialement déséquilibré suivant un axe nord - sud parallèle au Rhône :

- **le couloir rhodanien** : il concentre les principales agglomérations comme Valence (110 000 habitants), Romans - Bourg de Péage (50 000 habitants), Montélimar (43 000 habitants). Cette partie du département regroupe 83% de la population départementale (dont 57% pour la seule plaine valentinoise) et bénéficie également des principales infrastructures de transports (A7, RN7, aéroport).

- **l'arrière pays** : il représente 17% de la population drômoise sur une superficie plus importante que le couloir rhodanien. C'est une population plus agricole et plus âgée. Ainsi, 13% de la population de la Drôme provençale a plus de 75 ans contre 8% de moyenne dans le couloir rhodanien.

Dans cette étude, nous avons choisi de nous intéresser au couloir rhodanien et plus particulièrement aux personnes âgées de la ville de Valence, chef-lieu du département.

2-1-2 LA POPULATION PERSONNES AGEES VALENTINOISE

Selon le recensement de la population de 1999 :

- **Région Rhône-Alpes** : 5 645 847 habitants dont 1 131 630 de plus de 60 ans,

- **Département de la Drôme** : 437 817 habitants dont 98 446 personnes de plus de 60 ans,
- **La ville de Valence** : 110 000 habitants dont ? de plus de 60 ans.

DONNEES STATISTIQUES

Estimation des effectifs au recensement de la population 1999

Source INSEE-DRASS Rhône-Alpes

		Tranches d'âge									TOTAUX
		60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95-99	100 et +	
Drôme	Nombre	21366	21428	19720	17403	7233	7376	3063	751	106	98 446
	% (1)	4.88	4.89	4.51	3.98	1.65	1.68	0.7	0.17	0.02	22.48
Rhône-Alpes	Nombre	253880									1131630
	% (2)	4.5	4.45	4.	3.42	1.43	1.45	0.62	0.16	0.01	20.04

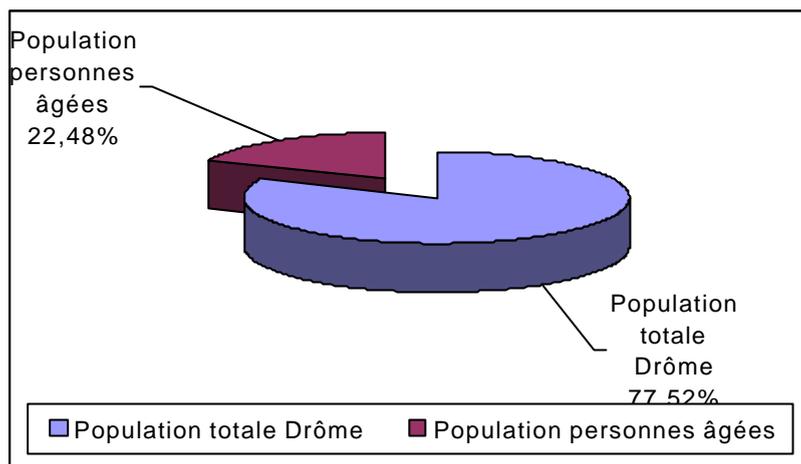
(1) Pourcentages par rapport à la population totale de la Drôme au recensement de la population 1999 = 437 817

(2) Pourcentages par rapport à la population totale de la région Rhône-Alpes au recensement de la population 1999 = 5 645 847

Ce tableau est trop détaillé. Pour notre analyse, nous choisirons de regrouper les tranches d'âge par décennie au niveau du département de la Drôme :

- **Tableau n° 1** : Pourcentages de personnes âgées (classées par tranches d'âges) dans la population drômoise

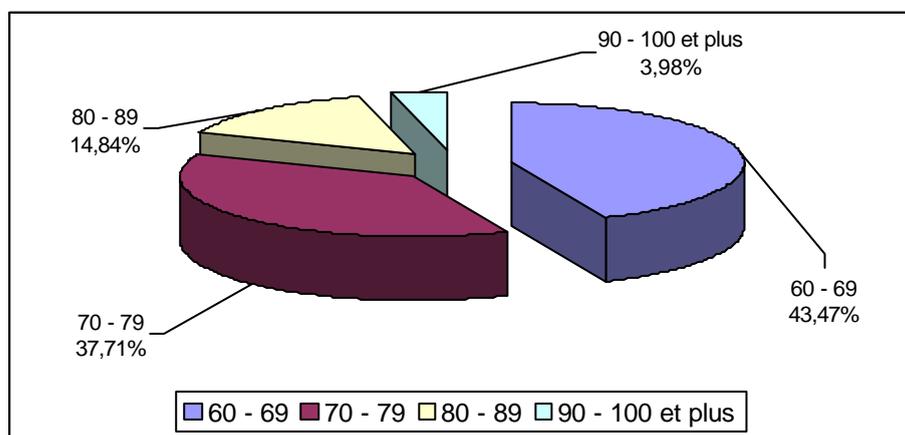
	Tranches d'âges				Nombre de personnes âgées dans le département	Population totale Drôme
	60 - 69	70 - 79	80 - 89	90 - 100 et +		
Nombre	42794	37123	14609	3920	98446	437 817
Pourcentages	9.77	8.48	3.34	0.89	22.48	100



22.48% de la population drômoise a plus de 60 ans. Cette proportion est plus importante que la moyenne régionale qui est de 20.04%. Il s'agit à partir de ce pourcentage de bien saisir la proportion par classes d'âges décennales. En effet, dans l'étude qui nous occupe, nous nous intéresserons plus particulièrement aux personnes qui ont plus de 80 ans car, aujourd'hui, l'âge d'entrée en institution dépasse largement 80 ans. De plus, l'espérance de vie (pour les femmes et pour les hommes) rejoint en partie ces âges (même si pour les hommes, elle est légèrement inférieure aux 80 ans).

➤ **Tableau n°2** : Répartition des personnes âgées drômoises selon les classes d'âges

	Tranches d'âges				Nombre de personnes âgées dans le département
	60 – 69	70 - 79	80 - 89	90 – 100 et +	
Nombre	42794	37123	14609	3920	98446
Pourcentages	43.47	37.71	14.84	3.98	100



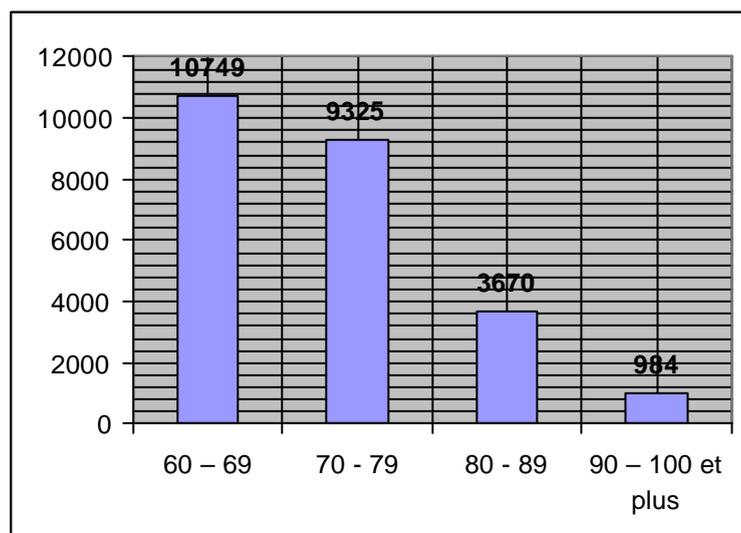
Plus de 80% des personnes âgées dans la Drôme a moins de 80 ans. Cette population est donc concernée de façon moindre par une entrée en institution mais nous pouvons d'ores et déjà appréhender le problème qui risque d'émerger de façon exponentielle dans les dix prochaines années. Je n'ai pu me procurer avec exactitude les chiffres concernant la seule ville de Valence. En effet, les seules données disponibles concernent la région et à l'échelon le plus petit le département de la Drôme. Malgré tout, en se référant aux chiffres précédemment évoqués quant à la démographie drômoise peut-être faite une approximation afin de déterminer le nombre de personnes âgées à Valence.

Les données statistiques ont évoqué une proportion de 22.48% de personnes âgées de plus de 60 ans dans la population du département. En conservant ce chiffre (et en gardant à l'esprit qu'il reste une moyenne départementale), nous pouvons estimer qu'il y aurait environ :

$$110\ 000 \times 22.48\% = 24\ 728 \text{ personnes}$$

Nous pouvons donc établir une classification en fonction des tranches d'âge :

	Tranches d'âges				Nombre de personnes âgées à Valence
	60 – 69	70 - 79	80 - 89	90 – 100 et plus	
Nombre	10749	9325	3670	984	24 728
Pourcentages	43.47	37.71	14.84	3.98	100



Le nombre de personnes âgées à Valence n'est pas négligeable d'autant que la ville peut devenir le nouveau lieu de résidence pour d'autres personnes habitant en Drôme provençale où les structures d'accueil ne sont peut être pas si nombreuses.

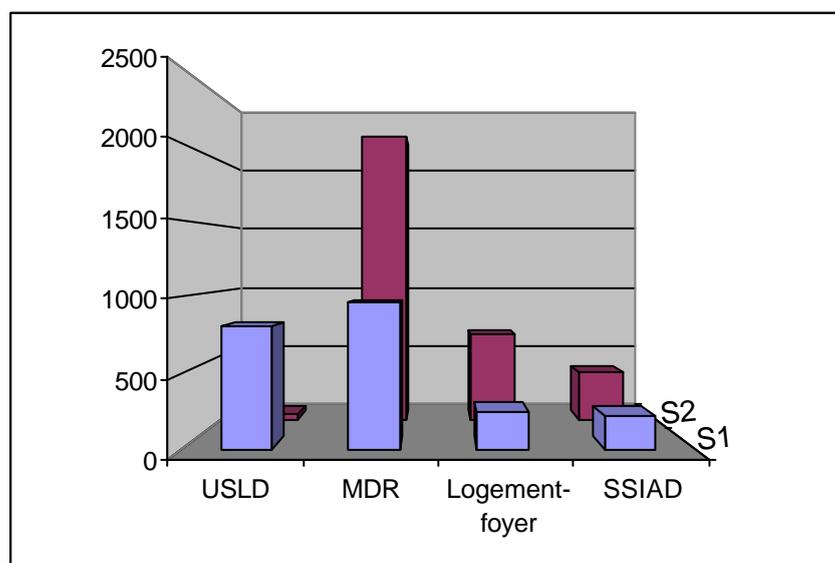
2-1-3 LES INSTITUTIONS HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES DANS LE DEPARTEMENT DE LA DROME

CAPACITES D'ACCUEIL DU DEPARTEMENT INSTALLEES AU 30/11/2001

	Secteur public	Secteur privé	TOTAL
Secteur sanitaire			
<i>USLD</i>	801	45	846
Secteur social			
<i>MDR</i>	961	2188	3149
<i>Dont SCM</i>	739	546	1245
<i>Logement-foyers (1)</i>	241	658	899
<i>Dont SCM (2)</i>	-	68	68
<i>SSIAD</i>	213	368	581
TOTAL	2216	3259	5475

(1) Nombre d'appartements F1 + F1 bis + F2 + hébergement temporaire

(2) Nombre de places

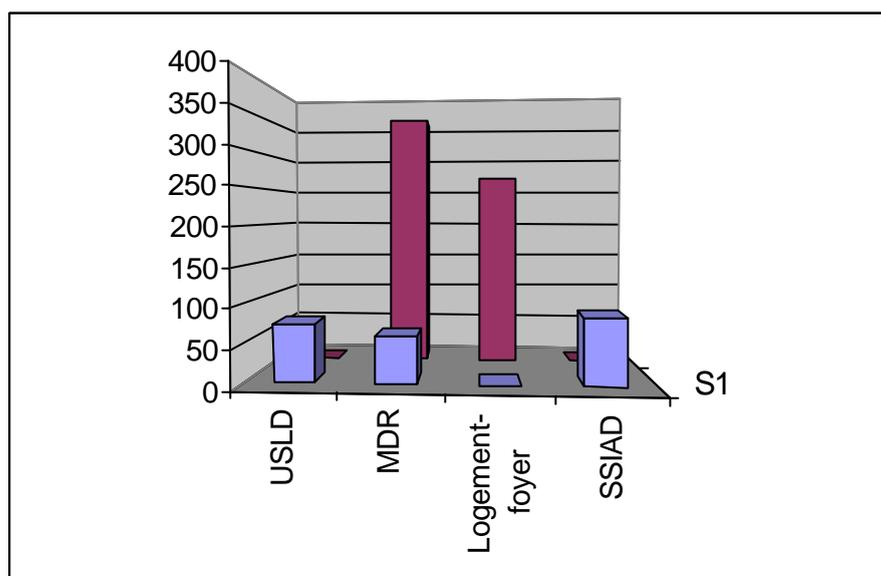


Légende : S1 = Secteur public

S2 = Secteur privé

CAPACITES INSTALLEES A VALENCE AU 31/11/2001

	Secteur public	Secteur privé	TOTAL
Secteur sanitaire			
<i>USLD</i>	75	-	75
Secteur social			
<i>MDR</i>	60	353	413
<i>Dont SCM</i>	39	52	91
<i>Logement-foyers (1)</i>	-	267	267
<i>Dont SCM (2)</i>	-	34	34
<i>SSIAD</i>	87	-	87
TOTAL	222	620	842



Légende : S1 = Secteur Public

S2 = Secteur privé

L'offre privée en matière d'hébergement et de prise en charge des personnes âgées est très importante dans l'ensemble du département (59.5%) mais encore plus dans l'agglomération valentinoise (73.6%).

Cette offre du secteur privé se retrouve surtout au niveau des maisons de retraite. Ainsi, Valence est fortement dotée en maisons de retraite privée (353 places) mais par contre souffre d'une carence en matière de sections de cure médicale : 22% des lits disponibles sur Valence dans des maisons de retraite sont en S. C. M. Le problème est donc entier en matière de prise en charge de dépendance dans l'agglomération.

Cette offre du secteur privé en matière d'hébergement se retrouve au niveau des logements-foyers. De manière générale, l'offre de résidence pour personnes âgées est donc largement privée et faiblement médicalisée. L'écart public-privé est d'autant plus marqué dans l'agglomération valentinoise : quelles prise en charge sont donc proposées à Valence ?

2-2 LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DANS LES INSTITUTIONS VALENTINOISES HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES

2-2-1 LES INSTITUTIONS VALENTINOISES HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES : PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS VISITES

Afin d'avoir une vision globale de la prise en charge des personnes âgées à Valence (et plus particulièrement de leur fin de vie), la visite de chaque sorte d'établissement s'imposait.

Pour présenter ces établissements, le tableau ci-après permettra d'avoir une vision générale des caractéristiques de chacune de ces structures.

Etablissements	Statut juridique	Date d'ouverture	Capacité et personnes accueillies	Dotation en personnels	Renseignements divers
MAPA Marie-France <i>PREAULT</i>	Publique autonome rattachée au CCAS de la ville de Valence	1988	60 lits dont 39 en SCM. A destination de personnes de plus de 60 ans valides ou semi-valides	2 IDE, 1 IDE coordinatrice, 7 ½ ASD, 11 agents d'hébergement, 1 médecin vacataire (11H/semaine), 1 psychologue (3H/sem), 1 animatrice (1/2 temps), 1 agent d'entretien, 1 ½ secrétaire, la Directrice, 2 kinés, 1 chauffeur.	- Faible GMP (500) - Prix de journée pour 2001 = 45.43 euros - Moyenne d'âge pour 2001 = 86.7 ans - Evolution des personnes accueillies : de plus en plus de gens jeunes et très dépendants ; mais vieillissement général des nouvelles admissions.
Logement-Foyers <i>EDEN</i>	Public – Mutualité de la Drôme	Bientôt 30 ans	74 studios, 5 chambres et 2 chambres temporaires. 17 SCM. A destination de personnes âgées à la retraite et valides.	3 IDE, 4 ASD, 1 médecin, 4 IDE interviennent libéralement, 2 gardes de nuit, agents de service.	- Faible GMP (451.77) - Faible médicalisation - Augmentation de la dépendance constatée
Résidence <i>LAMARTINE- Les MUSES</i>	Publique – Mutualité de la Drôme. Structure de type géronde : il y en a 10 dans le département	1996	13 lits. C'est une petite structure accueillant des personnes physiquement ou psychologiquement dépendantes.	6 maîtresses de maison qui préparent les repas, animent, accompagnent les résidents. Grande implication des familles	- Moyenne d'âge = 87 ans Prix de journée de 2001 = 43.45 euros. - Pas de médicalisation : les résidents gardent leur médecin et IDE.

Etablissements	Statut juridique	Date d'ouverture	Capacité et personnes accueillies	Dotation en personnels	Renseignements divers
MDR ESPERANCE <i>ET ACCUEIL</i>	Publique	Il y a plus de 15 ans	63 lits dont 22 SCM	1 IDE coordinatrice, 2 IDE, 8 ASD, 6 agents de service + 4 pour les lieux communs , 2 cuisiniers, 1 animatrice	- Moyenne d'âge en 2001 = 87 ans - Moyenne de résidence = environ 5 ans
Résidence Les VILLANDIERES	Privée à but lucratif. Appartient au groupe SERIENCE	1993	83 lits dont 23 SCM	58 salariés dont la moyenne d'âge est de 40 ans	- Moyenne d'âge en 2001 = 86 ans - GMP = 680 - Prix de journée = 55.19 euros

Les visites de ces établissements se sont alliées à de nombreux entretiens. J'ai, en effet, tenté de rencontrer le plus d'interlocuteurs possibles afin d'avoir une vision globale de la prise en charge de la fin de vie dans chaque structure.

Les constats sont divers en fonction des établissements, du personnel et des mentalités. Dans le souci de respecter les résultats de chacun, j'ai choisi d'établir une fiche synthétique par établissement qui permettra de constater les politiques actuelles, les problèmes, les projets.

2-2-2 FICHES SYNTHETIQUES PAR ETABLISSEMENTS QUANT A LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DES RESIDENTS

FICHE N°1 : La MAPA Marie-France PREAULT

- **Nombre de décès annuels** : en 2001, il y a eu 18 décès (soit 30% de la capacité de la résidence).
- **Politique actuelle en matière de fin de vie** : la politique en vigueur est de garder les résidents jusqu'au bout. Les transferts à l'hôpital sont donc repoussés le plus possible et n'ont lieu que dans les cas aigus où la prise en charge médicale de l'établissement n'est pas suffisante.
- **Les différents intervenants** : La MAPA n'a pas signé de convention avec une association de bénévoles. L'accompagnement repose donc entièrement sur le personnel et sur la famille. Une psychologue rattachée à l'hôpital de Valence effectue 3 heures par semaine dans la résidence. Elle tente grâce à des rencontres informelles (dans les couloirs par exemple) de discuter avec les résidents qui auraient des interrogations, des angoisses ou un simple besoin de parler. Le recours à la psychologue est laissé au libre de choix du résidant mais le personnel peut signaler tout cas. La psychologue refuse de réaliser des groupes de parole car elle se trouve trop impliquée dans la prise en charge des résidents. Il n'y a donc pas de soutien extérieur au personnel. Ce dernier tente, selon les affinités, de se soutenir mutuellement.

- **La formation** : il y a une formation quant à la prise en charge de la fin de vie avec une psychologue il y a huit ans. Seule une partie des agents présents a donc bénéficié de cette formation et peuvent en appliquer les résultats. Le turn-over important du personnel de la résidence pallie un peu ces difficultés puisque les nouveaux embauchés arrivent avec un savoir et des connaissances différentes et réactualisées en fonction des avancées politiques et législatives en la matière.

- **L'organisation structurelle** : La MAPA propose à ses résidents des chambres de 18m² avec un mobilier minimum. Ils ont donc la possibilité de personnaliser leur nouveau lieu de vie. Ces chambres d'une taille suffisante pourraient accueillir un lit d'appoint pour un proche qui désirerait veiller le mourant. Les lieux communs sont peu nombreux. A chaque étage, il y a une tisanerie où le résidant peut recevoir ses amis et proches. Il n'y a pas de salle religieuse à proprement parler : en effet, c'est la salle de réunion qui est transformée lors de la survenue d'un décès. Les personnes décédées restent dans leur chambre grâce à la table mortuaire mobile pendant 48 heures avant de partir au centre funéraire.

- **La prise en charge de la douleur** : Les opinions sont partagées quant à l'efficacité de la prise en charge de la douleur des résidents. Ainsi, si le médecin de l'établissement ne semble pas contre la prescription de morphiniques, les médecins traitants ne sont pas tous dans cette dynamique. Il arrive encore fréquemment que les anti-douleurs ne soient donnés que trop tardivement.

- **L'accompagnement du résident** : A l'entrée de chaque nouveau résidant, la Directrice peut informer la personne et ses proches de la possibilité de laisser ses dernières volontés dans le dossier de manière à ce que les rites, coutumes, désirs soient respectés le moment venu. Cette pratique n'est pas systématique car il y a une difficulté à aborder ce sujet. Les personnels disent ressentir un fort malaise lors de la mort d'un résidant. Cette peine varie forcément en fonction des liens qui ont été créés. Les discussions concernant la mort ont lieu souvent à des moments inattendus pour le personnel qui se trouve fréquemment démunis et ne sachant que répondre. En phase d'agonie, les moments de présence auprès du mourant sont amplifiés mais non « permanents » (le nombre d'agents ne le permettant pas). La toilette mortuaire est toujours faite par deux agents. Au cours des entretiens, j'ai pu remarquer que le personnel n'apprécie pas forcément la présence de la famille dans à moment-là : la tension y est alors plus importante et le personnel n'est apparemment pas suffisamment "solide" pour conserver une attitude purement professionnelle.

- **L'accompagnement de la famille** : Le personnel tente en fonction de ses disponibilités de discuter avec la famille touchée par la mort. Il n'y a pas d'horaires stricts de visite : les proches peuvent donc venir à tout moment du jour et de la nuit visiter leur parent. Il n'y a malheureusement pas de lit d'appoint : seul un vieux transat (laissé par une famille) peut être installé pour dépanner. Après le décès, il n'y a aucun suivi de la famille. L'accompagnement s'arrête donc au décès du résident.
- **L'accompagnement des autres résidents** : Les autres résidents sont prévenus par écrit (sur le tableau d'affichage du rez-de-chaussée) du décès de l'un des leurs. Pourtant, ils sont bien souvent au courant car l'absence prolongée d'un résident lors des repas, des jeux est très vite remarquée par les autres. L'inquiétude et l'angoisse des autres résidents est très importante. La psychologue pourrait avoir dans ces moments-là un rôle majeur dans l'accompagnement des autres résidents ou en tout cas des résidents les plus proches du disparu.
- **Relation avec les structures de soins palliatifs du département** : La résidence n'a aucune relation avec les différentes structures de soins palliatifs du département. Le recours à l'EMSP semble impossible.
- **Projet** : La Directrice souhaite mettre sur pied un plan de formation pour l'ensemble du personnel (soignant, hébergement) en matière de prise en charge de la fin de vie.

FICHE N°2 : Le Logement-Foyer EDEN

- **Nombre de décès annuels** : En 2001, il y a eu 7 décès dont 3 à l'hôpital.
- **Politique actuelle en matière de fin de vie** : Le but est de garder le plus longtemps possible les résidents même si les dépendances physiques sont de plus en plus fréquentes. Malheureusement, du fait de l'organisation architecturale de l'établissement et du peu de personnel soignant, il n'est pas possible de garder des personnes psychiquement dépendantes. Dans ce cas, les résidents concernés sont orientés vers les gérondayes (structure de type CANTOU).
- **Les différents intervenants** : Il n'y a pas de vacation officielle de psychologue. Mais, dans des cas très particuliers, la direction peut décider d'en faire intervenir un. Le médecin de l'établissement est un gériatologue qui travaille beaucoup avec l'hôpital de jour de Valence.

L'association JALMALV est intervenue une fois pour informer les familles et les résidents sur l'accompagnement de fin de vie mais cela n'a pas eu apparemment beaucoup d'impacts. Pourtant, récemment une famille a émis la volonté de faire appel à des bénévoles de JALMALV pour l'accompagnement de son parent et d'elle-même. La Directrice informe systématiquement les familles de l'existence de JALMALV quand la mort semble proche. A noter, qu'il n'y a aucun personnel soignant de présent la nuit.

- **La formation** : Il n'y a jamais eu de formation pour le personnel au niveau de l'accompagnement de la fin de vie.
- **L'organisation structurelle** : l'organisation par appartement favorise l'intimité entre le résident et ses proches. Les appartements sont suffisamment grands pour pouvoir accueillir un lit d'appoint afin de permettre le couchage d'un proche dans les derniers moments. Il y a de plus une chambre d'hôte pouvant accueillir une personne.
- **La prise en charge de la douleur** : Le logement-foyer travaille beaucoup en partenariat avec l'hôpital de Valence qui possède un centre anti-douleur. Il n'est pas rare, et pas seulement dans les moments de la fin de vie, que le médecin dirige un résident vers ce centre quand la douleur devient trop difficile à soulager. Le principal problème au niveau de la prise en charge de la douleur provient essentiellement de certains médecins traitants qui ne sont pas tous favorables à la prescription de morphiniques. Quand survient une telle réticence, le médecin de l'établissement tente de discuter avec son confrère et demande à rencontrer la famille.
- **L'accompagnement du résident** : L'accompagnement est réalisé par le personnel soignant mais les familles participent souvent cette prise en charge. Les actes sont spontanés et tentent d'aider au jour le jour le résident. Au moment de sa mort, le résident reste dans son appartement (sauf désir contraire).
- **L'accompagnement de la famille** : Il n'y a pas d'accompagnement spécifique de la famille. La directrice souligne que toute l'équipe tente d'apporter un soutien psychologique à la famille.
- **L'accompagnement des autres résidents** : Les autres résidents sont systématiquement informés de la mort d'un des leurs. La directrice tente de leur annoncer la nouvelle lorsqu'ils sont réunis (les moments des repas sont les plus souvent choisis). Cette annonce est renforcée par un affichage de manière à informer tous les résidents et les familles.

Le mort restant dans son appartement jusqu'à la cérémonie, les autres résidents peuvent lui rendre visite. Une fois, il y a eu un recueillement d'improvisé dans le hall au moment du passage du cercueil : les résidents ont apprécié que le départ de leur ami ne soit pas caché. Beaucoup ont souhaité qu'il en soit ainsi pour eux.

- **Relation avec les structures de soins palliatifs du département** : Pas de relation avec les structures de soins palliatifs du département.

- **Projet** : La directrice a plusieurs objectifs :
 - une formation pour l'ensemble du personnel qui serait dispensée par le Dr DINNEMATIN de l'USP de Crest,
 - la réforme de la tarification est attendue pour une dotation supplémentaire en moyens humains afin de faire face à la dépendance et à la fin de vie. Ainsi, des agents d'accompagnement semblent importants pour l'organisation de la structure,
 - la rédaction du projet d'établissement.

FICHE N°3: La Résidence LAMARTINE – Les MUSES

- **Nombre de décès annuels** : Il y a eu 5 décès en 2001 (soit 38.46% de la capacité)

- **Politique actuelle en matière de fin de vie** : Il y a une véritable politique d'accompagnement menée dans cette résidence. Comme dans les autres, le personnel tente de garder le plus longtemps possible les personnes. Lorsque leur état de santé nécessite une hospitalisation, ils ont l'impression de ne pas faire leur travail jusqu'au bout. La prise en charge effectuée dans cet établissement est différente dans le sens qu'elle est à destination de personnes désorientées. Un lien supplémentaire existe donc les résidents et le personnel d'autant que la structure est complètement fermée sur elle-même.

- **Les différents intervenants** : A noter qu'il y a un médecin coordonnateur qui s'emploie réellement à coordonner l'action de l'ensemble des médecins traitants ce qui facilite souvent le dialogue avec ceux-ci. Une psychologue est bien évidemment présente du fait des pathologies des résidents. Cette psychologue organise une fois par mois une réunion avec les familles pour aborder notamment la souffrance par rapport au placement et une réunion une fois par mois avec les soignants pour un soutien psychologique. L'établissement n'a pas recours aux bénévoles.

- **La formation** : L'ensemble du personnel a été formé à l'accompagnement et à l'esprit soins palliatifs. Cette formation de 6 jours (en 2000 et 2001) a été réalisée auprès du Dr DINNEMATIN responsable de l'USP de Crest et du Dr PINET (psychologue). La formation qui au départ était pour la moitié du personnel a été rallongée à la demande des autres agents. Cette formation a été bénéfique et le personnel a ressenti un changement par rapport aux familles : les contacts et le dialogue ont été facilités. Elles ont aussi appris des techniques de massage, d'hydratation (pilier des soins palliatifs) ont donné une approche plus professionnelle du comportement psychologique du mourant.
- **L'organisation structurelle** : la structure est construite circulairement. Les chambres des résidents sont spacieuses (assez pour permettre l'installation d'un lit d'appoint). Il y a tout de même un problème puisque la structure est en étage et qu'elle ne permet pas aux résidents d'accéder au jardin du rez-de-chaussée.
- **La prise en charge de la douleur** : elle ne pose apparemment pas de problèmes même si le dialogue avec les médecins traitants est parfois difficile.
- **L'accompagnement du résident** : L'axe central est le respect de la personne (lutte contre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie) ce qui implique une véritable coordination de l'ensemble des intervenants (IDE libérale, médecin, maîtresse de maison et famille). La taille de la structure et le nombre de personnel permettent un véritable accompagnement de tous les instants. Les bénévoles ne sont pas souhaités dans la structure car les personnes âgées se lient difficilement avec des étrangers d'autant qu'elles sont désorientées. Il y a donc des liens très forts entre le personnel soignant et les résidents.
- **L'accompagnement de la famille** : la formation suivie par l'ensemble du personnel a eu un grand axe sur la relation famille/résident, famille/personnel soignant. Ce dernier aspect est d'autant plus important que les liens très forts qui existent entre les résidents et le personnel peuvent conduire à des tensions, des jalousies...Les familles sont ici très présentes puisqu'il existe l'obligation pour elles d'effectuer certaines tâches ménagères (lessive...) et d'animer un week-end par mois pour l'ensemble des résidents.
- **L'accompagnement des autres résidents** : Cet aspect semble peu abordé du fait de la désorientation des résidents.

- **Relation avec les structures de soins palliatifs du département** : Des relations existent déjà avec l'USP de Crest et le Dr DINNEMATIN. Ces relations sont aujourd'hui informelles (relations téléphoniques, conseils...).
- **Projet** : Pour l'équipe, il s'agit d'éviter encore plus les transferts hospitaliers. Pour autant, elle est quelque peu effrayée par la Réforme de la Tarification. En effet, du fait des caractéristiques des résidents, il ne leur semble pas opportun de voir la structure modifier pour rentrer dans les critères des EHPAD (même si le niveau de dépendance des résidents est important). Le risque est pour elles est important de perdre la convivialité qui fait leur structure par une médicalisation intensive.

FICHE N° 4 : La MDR ESPERANCE ET ACCUEIL

- **Nombre de décès annuels** : En 2001, il y a eu 12 décès (soit 19% de la capacité).
- **Politique actuelle en matière de fin de vie** : La politique est de garder les résidents jusqu'au bout sauf pathologie lourde (cancer) ou nécessité de réanimation. Mais, quand cela est possible les retours d'hospitalisation sont privilégiés. L'équipe tente d'éviter que les gens meurent seuls.
- **Les différents intervenants** : La MDR ne bénéficie pas de la présence d'un psychologue mais fait quelquefois appel à un psychiatre quand les besoins se font pressants. L'établissement était autrefois tenu par des religieuses. Aujourd'hui, 12 d'entre elles sont résidentes. Elles sont souvent sollicitées quand la personne est catholique. L'équipe a l'habitude de se réunir une fois par jour afin de traiter des difficultés, des angoisses du personnel. Dans l'ensemble, l'équipe est ancienne et a su se soutenir dans les moments forts. Une équipe de bénévoles de JALMALV a l'habitude d'intervenir deux fois par semaine pour discuter avec les résidents, pour détecter des cas de dépression, de solitude.
- **La formation** : Il y a eu une formation du personnel il y a 3-4 ans mais elle n'a pas abordé spécifiquement la fin de vie. Le médecin rattaché à la MDR est formateur en matière d'accompagnement de fin de vie. Il existe donc une personne ressource au sein même de l'établissement.

Mme FICHTER, responsable de l'EMSP de Valence, réalise sur 2-3 mois une information concernant les soins palliatifs et l'accompagnement l'ensemble du personnel (ultérieurement aura lieu une information plus spécifique au personnel soignant).

- **L'organisation structurelle** : Les chambres sont de taille suffisante pour qu'il y ait la possibilité d'installer un lit, un fauteuil au chevet du résidant. La MDR dispose d'une chapelle où est disposé le livre des condoléances.
- **La prise en charge de la douleur** : la MDR n'utilise pas l'échelle DOLOPLUS 2. L'équipe soignante tente toutefois d'évaluer la douleur mais elle avoue avoir de grandes difficultés avec les personnes les plus dépendantes (psychiquement notamment).
- **L'accompagnement du résident** : Dans la MDR, l'accompagnement commence dès l'arrivée du résidant. Ce dernier a la possibilité de déposer ses volontés dans son dossier. Le mort est laissé dans sa chambre et généralement l'office religieux est fait dans la chapelle de l'établissement.
- **L'accompagnement de la famille** : Il n'y a pas d'accompagnement spécifique et formel en direction de la famille excepté de la part du médecin qui peut demander à la rencontrer. Cette dernière est plutôt considérée comme un interlocuteur privilégié quand le résidant n'est plus capable d'exprimer clairement ses choix. De manière générale, les familles sont « satisfaites » : il y a un bon retour et il n'est pas rare que certains reviennent après le décès pour voir un résidant, discuter...
- **L'accompagnement des autres résidents** : L'information est systématiquement donnée aux autres résidents pendant des moments privilégiés propices à la confiance (toilette, prise médicamenteuse, repas...). Par ce biais, l'information n'est pas complète. De manière à prévenir tout le monde, la direction se sert de l'édition tous les deux mois du journal qui reprend toutes les entrées, les sorties, les hospitalisations... Les résidents peuvent aller voir le mort dans sa chambre et assister à l'office.
- **Relation avec les structures de soins palliatifs du département** : L'équipe soignante et médicale a l'habitude de téléphoner à l'EMSP de Valence pour des conseils notamment et surtout au niveau de la prise en charge de la douleur.
- **Projet** : projet d'élaboration d'un livret d'accueil afin d'améliorer la connaissance du résident lors de son admission (goûts, animation...)

- **Nombre de décès annuels** : En 2001, il y a eu 25 décès (soit 30% de la capacité).
- **Politique actuelle en matière de fin de vie** : L'objectif est d'accompagner les résidents jusqu'au bout sauf avis contraire du médecin. Il y a eu une véritable réflexion sur la prise en charge de la fin de vie. Ainsi, la nécessité d'accompagner est apparue dans le bilan de formation « vivre avec les personnes âgées ». La politique repose sur la constatation que le projet de fin de vie s'intègre complètement dans le projet de prise en charge au jour le jour du résident : comment intégrer la personne mourante tout en intégrant la famille ?
- **Les différents intervenants** : La résidence bénéficie de la présence d'un psychologue tous les lundis. Il est seulement là pour le personnel soignant : il élabore des groupes de paroles et des « mini-formations » sur un thème choisi par le personnel. Il n'y a pas d'intervention de bénévoles. Il y a un médecin vacataire qui représente un bon relais pour l'équipe soignante.
- **La formation** : Il y a eu plusieurs actions de formation. Ainsi, en 1994, une première formation générale de gérontologie a été suivie sur 6 jours durant lesquels ont été abordés les principaux aspects de la prise en charge des personnes âgées. Enfin, en 1999, une action de formation a eu lieu sur l'accompagnement des personnes jusqu'aux derniers moments de leur vie (au niveau des personnes désorientées, des relations avec les familles. La moitié du personnel a suivi la formation : elle est sur la base du volontariat et ne se borne pas seulement au personnel soignant. Les personnels qui ont fait la formation et ont donc amorcé une remise en question de leurs pratiques, désirent aujourd'hui passer à des apprentissages plus concrets : formation au toucher, soins restructurants...
- **L'organisation structurelle** : Les VILLANDIERES est une résidence spacieuse où les chambres sont suffisamment grandes pour accueillir un lit d'appoint. Il y a un reposoir au sous-sol où le mort reste jusqu'à la cérémonie et où les résidents peuvent se recueillir (ils en font pourtant peu la demande). Il n'y a pas de salle de culte.
- **La prise en charge de la douleur** : Utilisation de l'échelle DOLOPLUS 2. La prise en charge de la douleur fait partie intégrante de la réflexion de l'équipe.

Il y a bien évidemment quelques conflits entre le personnel soignant et le personnel médical (extérieur) au sujet de la prescription de morphiniques.

- **L'accompagnement du résident** : L'accompagnement commence dès l'entrée du résident voir lors des premiers contacts pré-admission. Le personnel administratif est formé à l'accompagnement et au dialogue au sujet de la mort. Lors du séjour, c'est l'IDE de l'établissement qui gère l'accompagnement : les soins de confort sont ainsi évalués par elle pour s'adapter parfaitement aux besoins du mourant. Des plages horaires (environ 3 heures) ont aussi été dégagées par la Direction au niveau de l'équipe soignante et consacrées aux temps relationnels avec la personne âgée. C'est donner du temps aux personnes (de la lingère à l'IDE) pour réfléchir à leurs actes.
- **L'accompagnement de la famille** : Les familles sont en général très présentes dans ces moments-là : l'accompagnement c'est se donner du temps pour parler, préparer, anticiper autant que faire ce peut, expliquer, informer (dès qu'il y a une chute, un événement particulier...). Il faut déculpabiliser la famille. L'équipe a souvent un rôle passerelle entre le mourant et ses proches : elle aide la famille à retrouver des habitudes, des réflexes (exemple : un fils qui n'a pas eu l'habitude d'avoir des gestes tendresse avec son père). Des liens très forts existent entre les familles et le personnel. Ce dernier incite la famille à participer (à l'hydratation, aux temps des repas...). Il s'agit en fait de s'adapter aux familles, de leur permettre de se centrer sur l'essentiel. Après le décès, l'accompagnement des familles est réalisé par le personnel administratif (formé comme le personnel soignant) qui les aide dans leurs démarches administratives.
- **L'accompagnement des autres résidents** : Les décès sont toujours annoncés aux autres résidents grâce au panneau d'affichage et une photographie du résident. Les personnes âgées ont du mal à parler de la mort : des groupes de paroles ont été mis en place mais le sujet y est peu abordé. Finalement, c'est lors de l'entrée que les personnes en parlent le plus.
- **Relation avec les structures de soins palliatifs du département** : Apparemment aucune relation avec les structures de soins palliatifs du département.
- **Projet** : Le principal projet réside dans la formation du personnel à de nouvelles techniques de prise en charge corporelle de la personne âgée s'appliquant parfaitement aux personnes en fin de vie. Ces techniques sont les soins de massage, les soins apaisants.

2-2-3 **SYNTHESE DES CONSTATS REALISES DANS LES INSTITUTIONS HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES DANS L'AGGLOMERATION VALENTINOISE**

- **Nombre de décès annuels** : Les établissements renouvellent chaque année entre 20 et 30% de leur capacité. Le personnel est donc confronté fréquemment à la mort (environ un décès par mois) : la nécessité est donc grande que l'ensemble des agents soit formé à la prise en charge de la fin de vie de manière à apporter une aide efficace aux résidents et à savoir se protéger eux-mêmes.
- **Politiques en matière de fin de vie** : La volonté de garder les résidents jusqu'au terme de leur vie est unanime. Cette volonté se heurte malheureusement, et dans la totalité des cas, à la faiblesse de la médicalisation des structures.
- **Les différents intervenants** : Les établissements n'ont que rarement la présence d'un psychologue et de bénévoles. Ils sont généralement présents dans les structures où la réflexion est la plus avancée en matière de fin de vie. Dans certains cas, les vacations accordées au psychologue sont tellement faibles qu'elles ne permettent pas un réel suivi et surtout pas une prise en charge de fin de vie de qualité. La présence des médecins coordonnateurs est souvent très bénéfique pour un meilleur dialogue avec les médecins traitants et une réflexion globale.
- **La formation** : Peu de personnel est formé à la prise en charge de la fin de vie, aux soins palliatifs... Cette carence est en partie palliée par des actes spontanés, par l'imagination, par une attitude empathique. Mais, dans ces cas-là, les agents ne sont pas protégés : la barrière de l'attitude professionnelle tombe et laisse à nu la personne face à la mort d'un être qui lui est devenu proche.
- **L'organisation structurelle** : L'obligation légale faite aux établissements de disposer de chambres mesurant au minimum 18m² permet à toutes les structures d'autoriser les familles à dormir auprès du mourant. Malheureusement, très peu d'établissements songent à cette possibilité et n'en font pas la proposition aux personnes. Les établissements ont aussi très rarement une salle de recueillement, une chapelle : le corps du résident est donc généralement transféré sans que ses voisins de chambre n'aient pu le voir.

- **La prise en charge de la douleur** : au cours des entretiens, j'ai ressenti un certain malaise à parler de la prise en charge de la douleur. En effet, les versions divergeaient mettant souvent en cause les médecins. Ainsi, même si des avancées existent (la prescription a lieu) il subsiste encore des blocages qui font que cette prescription est souvent tardive ou inefficace. Ainsi, le plus gros blocage réside essentiellement dans la coordination et le dialogue avec les médecins traitants qui sont souvent les plus réticents à prescrire de la morphine. Enfin, très peu de soignants disent utiliser l'échelle DOLOPLUS 2 et là encore la prise en charge de la douleur passe par des approximations.

- **L'accompagnement du résident** : j'ai pu constater que la question de l'accompagnement restait floue pour le personnel soignant. En effet, faute de ne pas disposer d'une vision claire de ce que sont les soins palliatifs et l'accompagnement, il conserve des idées toutes faites. Ainsi, le personnel estime, et même si c'est exact dans une certaine mesure, faire de l'accompagnement systématiquement. Or, après discussion avec eux, je me suis vite aperçue qu'il n'en était pas ainsi, tout du moins si nous nous en tenons à la définition exacte. Il faut aussi souligner que dans ces établissements, le nombre d'agents et le nombre de résidents ne permettent pas d'effectuer un travail en profondeur comme le préconisent les soins palliatifs (une USP dispose généralement de sept IDE pour dix lits). Ainsi, les deux seuls établissements où la réflexion était poussée et les actions déterminées sont des structures ayant un ratio personnel/résident très important (six maîtresses de maisons pour 13 résidents) et des moyens financiers conséquents (structure privée à but lucratif). Pourtant, il s'agit de nuancer ce propos car j'ai pu me sentir dans ces deux établissements une réelle remise en question des pratiques, un véritable questionnement autour du résident (et de sa famille) et de ses besoins. Ainsi, à des facilités financières et organisationnelles est donc nécessaire une réflexion du personnel afin de faire évoluer la situation.

- **L'accompagnement de la famille** : Il reste très rare qu'un véritable accompagnement de la famille soit réalisé dans les structures visitées. Ainsi, l'accompagnement se borne bien souvent à des discussions dans les couloirs. La douleur de la famille, même si elle est considérée, n'est pas prise en compte comme élément de l'accompagnement du résident. Seule deux structures ont ébauché un début d'accompagnement des proches mais les actions restent ponctuelles. Il faut tout de même signaler que les familles, aussi touchées et malheureuses soient-elles, ne sont pas dans le même état d'esprit que si elles perdaient un être jeune. Ainsi, le travail de deuil est souvent plus « rapide » : en tout cas, elles sont moins demandeuses d'un soutien sur le temps.

- **L'accompagnement des autres résidents** : Les établissements informent systématiquement les autres résidents du décès qui vient de survenir. Les formes pour l'annoncer divergent et j'ai pu remarquer qu'aucune structure n'était réellement satisfaite de la manière d'annoncer la nouvelle. On se retrouve là aussi face à une des conséquences du manque de formation du personnel en matière de fin de vie, de soins palliatifs. En effet, le personnel est autant démuné face aux interrogations des autres résidents que face au mourant lui-même.

- **Relation avec les structures de soins palliatifs du département** : ces relations restent très ponctuelles et ne peuvent (faute de moyens de l'EMSP de Valence) se borner qu'à des conseils téléphoniques. Pourtant, les établissements sont demandeurs de soutien, de conseils face à la mort, à la douleur : preuve qu'ils ne se sentent pas « au point » avec les prises en charge de mourants. Quelques structures ont pourtant eu la chance de former une partie de leur équipe avec les médecins responsables des USP de Crest et de l'EMSP de Valence. Même si ces formations étaient limitées dans le temps, le bénéfice est certain et ce sont souvent ces établissements qui ont le plus avancé dans leur réflexion.

- **Projets** : Deux grandes tendances se dégagent : une exigence de formation de l'ensemble du personnel (soignant, hébergement, administratif) et une interrogation quant à la plus-value de la Réforme de la Tarification.

De manière générale, la prise en charge de la fin de vie est souvent confrontée à une certaine improvisation de la part du personnel ce qui a à la fois des conséquences pour les résidents, pour les familles et pour le personnel lui-même.

2-3 EN AVAL DES CONSTATATIONS THEORIQUES SUR LES BESOINS DES PERSONNES AGEES QUANT A LEUR FIN DE VIE ET DES PRATIQUES VALENTINOISES CONSTATEES : QU'EST-CE QU'UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITE?

2-3-1 UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITE : LES EXIGENCES AU NIVEAU DU PERSONNEL

Tous les agents doivent obligatoirement prendre conscience de l'impact psychologique que peut avoir sur eux les décès successifs des résidents. En effet, plusieurs aspects de la relation soignant/résident rentrent en ligne de compte :

- Les relations existantes depuis de nombreuses années : les liens qui se sont noués entre le personnel et le résident,
- les moments d'intimité partagés : toilette, soins....,
- l'effet de miroir : la personne âgée renvoie l'agent à sa propre vieillesse, sa propre « déchéance » et surtout à sa propre mort.

Le soignant, s'il n'a pas été formé, s'il n'a pas réalisé un travail sur sa propre mort (c'est à dire s'il n'est pas un peu "clair" avec celle-ci) ne peut apporter un soutien solide au mourant et ne peut se protéger face à la détresse, à la souffrance. Ainsi, le soignant doit avoir été formé ce qui lui permettra un réel travail sur sa condition d'être humain.

Des structures doivent exister au sein des établissements car un agent ne peut supporter seul la mort d'un résident et le deuil qui s'en suit (le travail de deuil existe aussi chez le personnel). Ainsi, des groupes de paroles, la présence d'un psychologue sont fortement recommandés pour permettre aux individus de parler, de se soulager, de « craquer » s'il le faut. Il ne faut pas perdre de vue qu'un accompagnement est long et pénible : l'énergie est très vite épuisée. Pour le personnel d'une USP, trois mois de repos seraient nécessaires à la suite d'un accompagnement d'un mois.

Dans beaucoup d'établissement, il n'y a pas de groupes de paroles et les soignants pallient cette absence en discutant entre eux. Cela ne me paraît pas satisfaisant sur le long terme dans la mesure où les autres agents n'ont pas forcément la distance et la formation suffisantes pour permettre au(x) soignant(s) concerné(s) de se poser les bonnes questions. De plus, et avec le temps, le personnel peut avoir tendance à se « blinder » face à la souffrance et ne plus avoir suffisamment à l'esprit l'importance d'une fin de vie réussie. Le risque existe aussi que les soignants perpétuent de fausses pratiques faute d'avoir le temps de réfléchir à leurs actes.

Une aide extérieure et une structure sont des items incontournables pour permettre au personnel de rester professionnel et fort face à la mort et surtout face au mourant qui est aussi dans un grand désarroi. Il y a donc nécessité d'un personnel formé, soutenu et écouté.

2-3-2 UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITE : LES EXIGENCES AU NIVEAU DES FAMILLES

La prise en charge de la famille est essentielle lors de l'accompagnement d'un résident mourant et ceci pour plusieurs raisons :

➤ Soutenir la famille rassure le mourant qui s'inquiète souvent lors de ses derniers jours de l'avenir de ses proches. Le but d'un accompagnement est de délivrer la personne de toutes les angoisses, de toutes les souffrances qui pourraient lui faire vivre ses derniers instants dans la douleur physique et morale.

➤ La famille, les proches ressentent une vive douleur de perdre leur parent qu'il ait 70, 80, 90 ans... Beaucoup de soignants m'ont parlé d'enfants de 70 ans qui refusaient la mort de leur mère, père. Or, le Dr SEBAG-LANOE a eu souligné les conséquences dramatiques d'un deuil mal géré. C'est ainsi qu'un accompagnement de qualité peut éviter aux proches les plus affligés de développer des pathologies dont on sait qu'elles peuvent survenir après un choc, une grande peine (cancer par exemple). L'accompagnement de la famille peut donc avoir un aspect préventif à ne pas négliger.

Concrètement, quel accompagnement pour la famille ?

➤ **L'écoute** est la base essentielle. Le soignant doit prendre du temps pour écouter la famille et entendre ses désirs. Il s'agit pour le personnel d'aider la famille à mieux accepter le décès de leur proche de manière à ce que celui-ci ressente la « tranquillité » de ses enfants, amis...

➤ **L'observation** : Il s'agit aussi pour le personnel de détecter les familles qui nécessitent un suivi psychologique ou tout du moins médical pendant l'agonie, la fin de vie et après. Le soignant à ce niveau-là a un rôle d'observateur.

➤ **La médiation** : bien souvent, le personnel doit se positionner en tant qu'intermédiaire entre le mourant et ses proches. La fin de vie est souvent le moment pour le mourant de régler ses comptes ou de vieilles histoires de familles. Dans ces moments-là, les soignants apparaissent comme l'élément neutre qui peut aider à résoudre la situation, facilite l'échange et le dialogue... A ce niveau-là encore, ce rôle nécessite une attitude strictement professionnelle. En effet, l'agent doit être capable de s'insérer dans les affaires privées du mourant et de sa famille pour prodiguer des conseils, des paroles neutres tout en gardant un retrait professionnel.

Les familles ne doivent pas être négligées et encore plus dans les institutions hébergeant des personnes âgées. En effet, au fil du temps, des relations se sont nouées et l'affectif est rentré en ligne de compte dans les rapports personnel-résidents-famille. Il est donc inconcevable qu'au moment de la mort de celui qui fut le vecteur commun entre ces personnes, les relations se refroidissent, qu'une distance s'installe laissant la famille dans sa peine et tout ça à cause d'un manque de formation du personnel.

2-3-3 UNE PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE DE QUALITE : LES EXIGENCES AU NIVEAU DES RESIDENTS

➤ **A l'entrée** : détecter le moment où un résident entre en fin de vie est très difficile. En effet, les personnes âgées alternent souvent des phases de grande fatigue et un regain de forme. Ainsi, la prise en charge de la fin de vie devrait débuter dès l'entrée de la personne dans l'établissement. Sans aborder le sujet directement lors du premier contact, le personnel d'accueil doit être capable de faire comprendre au futur résident qu'il peut faire part de ses volontés, que le dialogue est possible. Il s'agit, en effet, de montrer subtilement aux personnes que si elles le désirent, elles peuvent discuter de leurs volontés, angoisses, peurs... Dès ce moment, le résident doit sentir qu'il sera écouté sans jugement de valeurs. Il s'agit donc de mettre en confiance la personne mais aussi la famille tout en les informant des possibilités qui leurs sont offertes.

➤ **Au cours du séjour** : les personnes âgées abordent souvent le sujet de leur mort aux moments les plus inattendus. Le personnel est alors pris au dépourvu et donne le plus souvent des réponses évasives et inutiles « ne dites pas de bêtises, vous n'allez pas mourir ». Le personnel non formé est surpris et ne sait pas prendre en charge ce genre de situations ce qui laisse le résidant en proie à ses angoisses et à ses interrogations. Le personnel (dans son ensemble car les résidents ne choisissent pas forcément la personne la plus qualifiée officiellement : nous sommes dans l'affectif) doit ainsi être apte à répondre à tout moment et être réactif face à une phrase qui en dit souvent plus long sur l'état d'esprit du résident.

➤ **La fin de vie** : Dans ces moments, le personnel doit être capable de répondre à tous les besoins du résident (énoncés en première partie) :

- soulagement de la douleur,
- soins corporels : nursing, massages, soins restructurants...
- accompagnement psychologique

L'objectif est que le mourant débarrassé de sa douleur puisse vivre sa mort dans les meilleures conditions possibles et partir en paix avec lui-même et dans le meilleur des cas avec ses proches.

➤ **Après le décès** : Les institutions doivent intégrer le fait que lors du décès d'un résidant les autres se projettent inévitablement dans l'avenir. Ainsi, l'annonce du décès est un moment essentiel pour les autres résidents. Le pire qui puisse avoir lieu est de taire un décès ce qui persuadera les autres que lorsque leur moment sera venu personne ne le saura et qu'ils partiront dans l'anonymat. L'information doit être complète et le canal de communication bien choisi. La structure doit aussi proposer un lieu où pourra reposer le mourant, où ses proches pourront se recueillir. Quelques établissements ont aménagé une pièce qui se trouve malheureusement souvent au sous-sol. Le réflexe de cacher est encore trop présent. Un corps qui part par une porte dérobée n'échappe pas à la vigilance des autres résidents qui là encore se projettent et angoissent un peu plus.

La mort est l'ultime étape de la vie. Alors que chacun d'entre nous œuvre toute sa vie pour que celle-ci soit la plus réussie possible, il semble inacceptable qu'au terme de notre existence nous nous retrouvions victimes d'un manque de réflexion, d'une stagnation des mentalités. Comme nous tentons d'avoir une belle vie, nous pouvons avoir l'exigence d'avoir une mort réussie.

Les institutions hébergeant des personnes âgées sont les lieux incontournables si l'on désire faire changer les mentalités et les pratiques. Quelques propositions peuvent être faites pour impulser une modification de l'existant.

**PARTIE 3 : LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES
AGEES EN INSTITUTION :**

**« UNE PROBLEMATIQUE INCONTOURNABLE QUI DOIT ETRE UNE
PRIORITE POUR CES ETABLISSEMENTS ET UN ELEMENT DE
REFLEXION POUR L'ORGANISATION ET LA PLANIFICATION
SANITAIRES DU TERRITOIRE POUR L'ATTEINTE DES OBJECTIFS
QUALITATIFS INHERENTS A TOUTE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES
RESIDENTS »**

Face à ce problème de la fin de vie, trois propositions majeures peuvent être faites dans le cadre des missions de la DDASS :

- L'organisation des soins palliatifs sur le territoire doit pouvoir servir de base, de soutien à l'accompagnement de fin de vie dans les établissements hébergeant des personnes âgées.
- La réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées : son volet qualitatif comme vecteur à la remise en question de ces institutions sur leur organisation et leurs pratiques.
- La réforme de la tarification : Préconisations relatives à la qualité des personnels exerçant dans l'établissement.

3-1 L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS SUR LE TERRITOIRE DOIT POUVOIR SERVIR DE BASE, DE SOUTIEN A L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES ETABLISSEMENTS HEBERGEANT DES PERSONNES AGEES

- **Objectif** : L'accompagnement de fin de vie fait partie intégrante des soins palliatifs. Ainsi, pour que l'accompagnement se développe dans les structures hébergeant des personnes âgées, il faut qu'il s'appuie sur des solides organisations palliatives. En effet, "l'esprit palliatif" ne peut se diffuser qu'à partir de structures officielles composées de professionnels des soins palliatifs qui pourront former, renseigner et dans les cas extrêmes se déplacer au chevet des résidents les plus touchés de manière à ce qu'ils n'aient pas à subir une hospitalisation.
- **L'existant** : Le département de la Drôme est faiblement pourvu en structures de soins palliatifs. La Drôme est divisée en deux secteurs sanitaires : elle est à cheval sur le secteur n°2 et sur le secteur n°3.

Bilans des structures au 31/12/2000

Secteur sanitaire	Pôle sanitaire	Structure	Nom	Statut	EMSP	USP (nb lits)	Lits dédiés	Réseaux
2	Valence	USP	Valence	CH	1			-
	Crest	Mise en réseau	Crest	CH		5		-
	Privas	" "	Privas	CH	1	5		-
	Roman-St Vallier	EMSP	St Marcellin	CH			3	-
3	Montélimar	EMSP	Montélimar -Privas		1		2	

Ce découpage ne tient pas compte des limites du département. Ainsi, dans ce décompte, des structures palliatives sont à retrancher celles de Privas (soit cinq lits de soins palliatifs et une EMSP) ainsi que celle de Montélimar (soit une EMSP et deux lits dédiés) qui travaillent essentiellement en Ardèche.

Reste donc :

- **une EMSP au CH de Valence** qui malheureusement ne peut réaliser son rôle de mobilité puisqu'elle n'a pas de moyens (notamment humains) suffisants. Elle est sous la responsabilité du Dr FICHTER qui reste un interlocuteur ponctuel pour les équipes soignantes et médicales des établissements hébergeant des personnes âgées,

- **l'USP du CH de Crest** qui compte cinq lits. Elle est sous la responsabilité du Dr DINNEMATIN qui possède un projet de réseau de soins palliatifs. Cette USP a un rayonnement départemental mais du fait de sa localisation et des sollicitations qu'elle a, ne peut accueillir que très rarement des malades en fin de vie venant de Valence et de son agglomération,

- **Trois lits dédiés à Roman-St Vallier** : il existe un projet d'EMSP qui devrait être financé courant 2002 mais l'activité palliative actuelle n'est pas reconnue officiellement.

Les établissements de Valence hébergeant des personnes âgées peuvent "s'appuyer" sur une EMSP qui n'est pour le moment qu'une "coquille vide" et une activité palliative sur Roman-St Vallier qui n'est pas officiellement reconnue.

➤ **Constat** : A l'heure actuelle, les établissements hébergeant des personnes âgées de l'agglomération valentinoise ne bénéficient pas d'une solide assise palliative afin d'appliquer une véritable politique de prise en charge de fin de vie en leur sein. Quels sont les besoins réels en matière de soins palliatifs dans le département de la Drôme?

A partir du PMSI 1999

Etablissements	Total journées	Nombre de lits TO 85%	Nombre de lits TO 85% standards
CH Valence	1500	4.8	5.0
CH Romans	47	0.2	0.2
CH Montélimar	535	1.7	3.4
CH Crest	1385	4.5	4.3
CH St Vallier	255	0.8	0.6
HL Dieulefit	21	0.1	0.2
HL Nyons	201	0.6	0.9
HL Buys les Baronnies	187	0.6	0.7
CH Die	472	1.5	1.2
TOTAUX	4603	14.8	16.5

Sur Valence même, il y aurait un besoin de cinq lits de soins palliatifs : nous sommes donc bien loin de cette donnée.

➤ **Préconisations** : Il s'agit ici, et dans un souci de qualité de service rendu aux usagers de :

- renforcer les moyens existants : ainsi, il n'est pas possible de faire perdurer la situation de l'EMSP du CH de Valence qui se trouve dans l'impossibilité de fonctionner faute de moyens que ce soit en interne (opposition des services du CH) ou en externe (manque de moyens humains et financiers). Ainsi, la SFAP avait établi en fonction de la circulaire DGS/3D du 26 Août 1986 et pour un hôpital de 400 lits la densité de personnel (ETP) nécessaires à une EMSP :

EQUIPE	SOINS FORMATION	CONSULTATION FORMATION RECHERCHE
Médecin	1	1.5
Cadre Infirmier	0.5	1
Infirmier	2	2
Secrétaire	0.5	0.7
Psychologue	0.5	0.7
Kinésithérapeute	0.5	0.5
Assistante sociale	0.5	0.7

Ces calculs existent aussi pour les USP et pour USP+EMSP.

- examiner tous les projets de création de structures palliatives sérieux. En effet, aucun amateurisme ne peut être toléré dans ce champ d'actions. Créer une structure palliative nécessite une réflexion aboutie, une forte présence et implication médicale... Les orientations de la région Rhône-Alpes vont dans le sens de cette quête de sérieux et de solidité (il ne sert à rien de créer des structures dont on sait qu'elles périront à terme faute de renouvellement de moyens humains, financiers, techniques...). Ainsi, un groupe thématique régional "soins palliatifs" a été créé et a eu notamment pour mission d'élaborer un cahier des charges pouvant servir de base à l'examen de tout projet de structures de soins palliatifs dans le Département (**Cf. Annexe N°1**)

"L'esprit palliatif" n'est malheureusement pas assez diffusé dans le Département de la Drôme et plus particulièrement à Valence. Pour cette raison, les recours à l'existant ne peuvent être que limités quantitativement et qualitativement.

3-2 LA REFORME DE LA TARIFICATION : SON VOLET QUALITATIF COMME VECTEUR A LA REMISE EN QUESTION DE CES INSTITUTIONS SUR LEUR ORGANISATION ET LEURS PRATIQUES

➤ **La réforme de la tarification** : Prévues par la loi n°97-60 du 24 Janvier 1997 sur la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), la réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées a été consacrée par la loi n°2001-647 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. Cette réforme se décline en deux volets importants :

- l'application d'une triple tarification : hébergement, dépendance et soins,

- une exigence qualitative pour l'instauration dans ces établissements d'une prise en charge globale des résidents.

Pour rentrer dans cette nouvelle tarification, l'établissement, à travers son représentant légal, signe une convention pluriannuelle (pour une période de cinq ans) tripartite aux côtés de l'Assurance Maladie et du Conseil Général (**Cf. Annexe n°2**). Cette convention a pour objet de :

- définir les conditions de fonctionnement de l'établissement au niveau de la qualité de prise en charge des personnes et des soins qui leur sont prodigués ainsi qu'au niveau financier,
- préciser les objectifs de l'établissement et les modalités de son évaluation,
- préciser les conditions générales de mise en œuvre des objectifs pluriannuels.

Elle fixe des objectifs généraux et opérationnels à l'établissement pour les cinq ans à venir :

Objectifs généraux	<ul style="list-style-type: none"> • qualité de vie des résidents • qualité des relations avec les familles et les amis • qualification des personnels exerçant dans l'établissement • qualité de prise en charge des soins • inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique.
Objectifs opérationnels	Les objectifs généraux se déclineront grâce à des fiches actions en objectifs opérationnels. Ces fiches devront reprendre les items suivants: modalités pratiques de mise en œuvre, échéancier et critères d'évaluation.

➤ **Le volet qualitatif** : L'objectif est d'arriver dans les EHPAD à des prises en charge de qualité et globales. *Qu'est ce que la qualité?* "Tout ce qui contribue à créer des conditions d'existence plus harmonieuses" (Bibliorom LAROUSSE, version office).

Pour la réalisation de cet objectif de qualité, l'ensemble des EHPAD est soumis au même cahier des charges (arrêté du 26/04/1999). Cet objectif de qualité est une priorité de la réforme au même titre que le passage en triple tarification. Il s'agit donc pour ces établissements de se livrer à une auto-évaluation qui ne remplace bien évidemment pas les procédures d'inspection et de contrôle ayant pour but le respect de la réglementation et des droits et libertés des personnes. La mission MARTHE a élaboré pour ce faire un guide d'accompagnement ainsi qu'un outil d'évaluation proprement dit qui a pour objectif d'aider les établissements à établir leur bilan initial afin de dégager leurs points forts et leurs points faibles et de préciser les améliorations en matière de qualité qu'ils considèrent comme prioritaires pour leur projet de convention. Cet outil, appelé ANGELIQUE, (**Cf. annexe N°3**) comprend quatre parties :

- attentes et satisfaction des besoins des résidents et des familles,
- réponses apportées aux résidents en terme d'autonomie, d'accompagnement et de soins,
- l'établissement et son environnement,
- la démarche qualité.

Dans la deuxième rubrique, il y a plusieurs items portant sur la fin de vie, le décès, la prise en considération des souhaits du résident quant à une hospitalisation, la formation du personnel. Ces items sont :

Q 97	<p align="center">Fin de vie Médecin coordonnateur Infirmier référent</p>	<p>La fin de vie fait-elle l'objet :</p> <ul style="list-style-type: none"> • d'une prise en charge spécifique des résidents (soins d'accompagnement adaptés incluant la famille, le respect des convictions religieuses...)?, • d'une convention avec une EMSP, une USP?, • d'une action de formation du personnel?
Q 98	<p align="center">Décès</p>	<p>L'établissement prend-il en compte les souhaits du résident et de sa famille relatifs au décès?</p>
Q 111	<p align="center">Soutien personnel</p>	<p>Des actions de soutien psychologique au personnel sont-elles organisées:</p> <ul style="list-style-type: none"> • en utilisant les moyens internes?, • avec un intervenant extérieur?, • sur des thématiques telles que les troubles psychiques, la fin de vie...?

➤ **Enjeux de la qualité en EHPAD** : Ce volet qualitatif a plusieurs enjeux pour les établissements et leur organisation.

- respect des règles éthiques, notamment celles relatives aux droits et libertés des résidents,
- satisfaction des besoins, implicites ou explicites, des personnes c'est à dire de la personne âgée elle-même (qualité de vie, des aides et des soins) et des familles,
- maîtrise accrue des organisations et de leurs faiblesses permettant une meilleure sécurité de fonctionnement,
- une amélioration de la Gestion des Ressources Humaines,
- une bonne image de l'établissement fondée sur une qualité évaluée et reconnue,
- une maîtrise accrue des coûts financiers liés à la non qualité.

➤ **Constats** : Lors du conventionnement, le volet qualitatif n'est souvent pas l'aspect le plus développé par les établissements. Ainsi, les travaux s'axent majoritairement sur le passage à la triple tarification et surtout sur la fixation de la DOMINIC (nouvelle base financière accordée pour le passage en EHPAD). La réforme de la tarification se borne malheureusement bien souvent à des questions financières en minimisant l'aspect fondamental de la démarche qualité. Il faut ainsi rappeler que la qualité est un droit pour les usagers mais un devoir pour les professionnels et la collectivité.

La Drôme est un département où il n'y a pas eu beaucoup de conventions de signées. Les établissements visités étaient dans la majorité dans l'attente de ce passage et quelques-uns avaient déjà commencé une réflexion sur l'élaboration du projet d'établissement et sur la démarche qualité plus généralement.

➤ **Préconisation** : Dans le temps qu'il reste pour le passage en triple tarification (Décembre 2003), la DDASS doit sensibiliser tout particulièrement les établissements quant à l'obligation qu'ils ont de réaliser une véritable auto-évaluation c'est à dire objective et sincère.

La réforme de la tarification est en effet l'occasion pour ces établissements de mettre sur pied un véritable bilan de l'existant en pointant les forces et les faiblesses. Elle permet aussi de suivre l'évolution de l'existant puisque l'auto-évaluation sera renouvelée tous les ans. L'établissement peut même, s'il le désire, être aidé dans cet exercice par l'autorité de tarification qui pourra réaliser une évaluation externe.

La prise de conscience de l'importance de l'accompagnement de la fin de vie ou de l'amélioration de l'existant passe, en effet, par une nécessaire première remise en question de l'établissement (c'est à dire de l'ensemble du personnel) sur ses pratiques professionnelles. Cela signifie que les agents doivent être véritablement associés à la réflexion de manière à qu'elle soit globale et que les dysfonctionnements pointés puissent être modifiés par tous. C'est en s'interrogeant sur leurs actes que les établissements pourront mesurer l'importance des changements à apporter, de l'ampleur des avancées à réaliser ou bien, dans le meilleur des cas, les nouvelles améliorations à un système déjà bien réfléchi et structuré. Une véritable analyse des points forts et faibles de la structure est nécessaire :

Identification des points forts	Identification des points faibles
<ul style="list-style-type: none"> • repérage des aspects positifs même ponctuels pouvant servir d'exemples au reste de l'institution, • vérification de la permanence des points forts constatés lors des précédentes auto-évaluations, • éviter de renforcer prioritairement des points forts alors qu'il subsiste des points faibles nécessitant des actions urgentes, • faciliter la communication et la mobilisation. 	<ul style="list-style-type: none"> • repérage des points faibles même ponctuels, • hiérarchisation de ces points faibles à partir de critères de gravité et possibilités de sanctions, • élaboration des objectifs et modalités d'actions pour agir en prenant en compte l'ensemble du fonctionnement de l'établissement, • définir des critères d'évaluation d'amélioration de la qualité concernant les actions menées, • vérifier lors des auto-évaluations ultérieures le niveau de réalisation des objectifs, • redéfinir des modalités d'actions et leurs délais pour les objectifs non-atteints ou partiellement réalisés.

L'auto-évaluation a pour ambition de favoriser le dialogue tant avec le personnel de l'établissement qu'avec les autres intervenants extérieurs.

La DDASS doit véritablement mettre l'accent sur l'importance de cette réflexion sur la qualité. En effet, comment espérer que les prises en charge des résidents seront globales, réfléchies et totalement professionnelles si les établissements ne prennent pas conscience des dysfonctionnements existants actuels?

Enfin, l'arrêté du 26 avril 1999 énonce clairement les objectifs de la réforme en matière de fin de vie. Ainsi, il est stipulé que lors du décès, "l'établissement joue un rôle important pour garantir la dignité de la personne : accompagnement du mourant, respect de ses convictions religieuses. Une procédure institutionnelle permettant le respect du mort, qui appartient à la famille, devrait être instaurée". A ce titre, l'arrêté énonce quelques éléments de mise en œuvre tels que "ouvrir l'institution aux familles, amis ou personnes bénévoles; offrir la possibilité de chambres d'hôtes dans l'établissement ou à proximité; prévoir des lieux permettant d'avoir une intimité avec son parent âgé (chambre seule, salon, tisanerie...); envisager les modalités d'un éventuel accompagnement psychologique de la famille".

3-3 LA REFORME DE LA TARIFICATION : PRECONISATIONS RELATIVES A LA QUALITE DES PERSONNELS EXERCANT DANS L'ETABLISSEMENT

➤ **Objectifs** : Les établissements doivent tout mettre en œuvre pour prodiguer des soins et des aides de qualité tout en assurant au personnel une meilleure satisfaction dans l'exercice quotidien de ses fonctions. En matière de fin de vie cet objectif est essentiel car l'amateurisme et l'improvisation constants ne peuvent être des piliers de travail pour l'accompagnement. De plus, le personnel après avoir été réellement formé doit pouvoir se sentir soutenu par la structure dans son ensemble. Il doit vraiment pouvoir se sentir intégré à une équipe qui s'organise globalement autour d'un élément commun : le résident et son bien-être. Le personnel pour répondre à cet objectif doit donc se sentir "solide" dans sa formation mais aussi soutenu psychologiquement.

➤ **L'organisation du travail et le personnel** : Dans cette recherche de la qualité, l'établissement devra organiser des groupes qui travailleront sur différents thèmes favorisant une analyse de l'existant et une réflexion sur les pistes à suivre pour améliorer ou renforcer la situation. A ce niveau, le personnel (dans son ensemble) doit être associé. C'est en effet lui qui fait le quotidien et remarque les dysfonctionnements. De plus, dès lors que l'on désire impulser un changement, il faut impérativement que l'ensemble du personnel adhère et surtout participe. Un vent de changement n'aboutira jamais à une évolution si le personnel n'est pas d'accord, n'a pas été associé. Ainsi, toute réflexion sur une nouvelle organisation du travail, sur des modifications apportées doit faire l'objet d'une concertation avec tous les agents. Ce travail en commun est enrichissant pour les deux parties (direction + personnel) mais permet aussi d'aider à de meilleures conditions de travail ce qui peut contribuer à améliorer le dialogue social et souvent la motivation du personnel.

➤ **La formation du personnel** : Les établissements hébergeant des personnes âgées ont à la fois l'avantage et l'inconvénient d'employer du personnel divers. Ainsi, autour des résidents se pressent du personnel soignant, du personnel médical, du personnel administratif, du personnel technique et du personnel d'hébergement. Ces agents n'ont pas tous le même degré de formation ni la même vocation à travailler auprès des personnes âgées. Ainsi, dans beaucoup de ville la maison de retraite est le premier employeur : les personnes se dirigent donc vers elle lors d'une recherche d'emploi. De ce fait, et malheureusement, certains personnels peuvent travailler auprès des personnes âgées sans avoir de motivation ou d'attrait pour ce genre d'emploi qui, il faut le répéter, n'est pas facile. Un premier travail consiste donc pour l'établissement à embaucher des agents complètement motivés et dans le meilleur des cas possédant des références importantes.

L'établissement doit aussi veiller à respecter, s'il le peut, une certaine pyramide des âges dans son personnel. En effet, il est important pour les résidents de côtoyer des personnes de 20, de 30, de 40 ans dans des proportions régulières. L'apport psychologique n'est pas négligeable pour la personne âgée qui peut ainsi avoir des interlocuteurs de tous les âges.

L'établissement doit aussi mettre sur pied un véritable programme de formation :

- des formations diplômantes pour améliorer le degré de qualification du personnel : pour ce faire la direction doit établir un bilan de compétences pour chaque agent et voir avec lui pour un plan de carrière. L'agent doit pouvoir avoir la sensation qu'il peut évoluer dans son travail.

- la formation continue : les bilans de compétences permettent souvent de repérer les petites faiblesses de chacun dans son travail quotidien. Il me semble important que les formations proposées collent parfaitement au profil de chacun. La formation continue peut aussi d'adresser à l'ensemble du personnel dès lors qu'elle touche des sujets généraux. Ainsi, dans un des établissements visités, le personnel avait commencé son action de formation sur le sujet très vaste de l'approche des personnes âgées. Cette idée m'apparaît comme très intéressante car elle permet de partir du commencement. Travailler auprès de personnes âgées ne veut pas forcément dire que l'on comprend les résidents et que l'on sait bien réagir dans toutes circonstances. Une formation de ce type semble être un bon préalable à toute autre action de formation sur des thèmes plus pointus comme la prise en charge de la fin de vie. Quoi qu'il en soit, la direction de l'établissement, en concertation avec le personnel, doit mettre sur pied un véritable programme de formation. Ce dernier ne signifie pas pour autant le tout formation mais être capable de cibler des actions fortes et bénéfiques pour le personnel mais surtout pour le résident.

Ces actions de formation ne doivent pas pour autant déséquilibrer l'activité de l'établissement : tous les agents ne peuvent pas être formés en même temps. A ce niveau, la direction doit prévoir plusieurs journées de formation de manière à ce s'effectue un roulement au niveau des agents.

Le choix du formateur est aussi très important. Ainsi, à Valence, il est souvent fait appel au Dr DINNEMATIN, responsable de l'USP de Valence. Ce choix est judicieux car le Dr DINNEMATIN possède une expérience indéniable et un rayonnement départemental. Pour autant, cette formation pourrait être associée à une formation aux côtés d'un psychologue.

➤ **Le soutien psychologique du personnel** : Travailler auprès des personnes âgées est difficile du fait de l'état de dépendance physique et surtout psychique de la population accueillie et du grand nombre de décès dans ces établissements. Les agents sont des êtres humains qui s'identifient, pensent à leur propre vieillesse. De plus, dans ces établissements, se créent obligatoirement des liens entre le personnel et les résidents qui peuvent rester plus de dix ans dans la structure. Pour que le personnel puisse continuer à travailler dans des conditions optimales pour les résidents mais aussi pour lui, il doit pouvoir avoir recours à un psychologue ou il doit pouvoir discuter de ses tourments, questions auprès d'un groupe de paroles dirigé par un psychologue. Un groupe de paroles peut apparaître comme un luxe mais trop souvent les agents ne font que discuter entre eux ce qui n'a pas forcément pour effet de les apaiser et de les faire réfléchir sur la vie, la mort...

CONCLUSION

Réfléchir à la fin de vie des personnes âgées résidant en institution c'est penser à la mort de nos proches mais aussi à la notre. Il semble indéniable de dire que nous souhaitons tous pour nos parents et pour nous-mêmes la meilleure mort possible c'est à dire une mort accompagnée et sans souffrances.

L'entrée en institution est bien souvent une étape traumatisante pour la personne âgée elle-même mais aussi pour sa famille qui culpabilise énormément "d'abandonner" son parent. Ces institutions devraient être parfaitement au point sur la question de la fin de vie et proposer aux résidents une vision claire, un personnel parfaitement formé en la matière. Or, ce n'est malheureusement pas le cas.

Cela ne signifie pas pour autant que rien n'est fait pour la fin de vie des résidents. Des actions existent mais sont bien souvent issues d'un geste spontané de la part du soignant qui se trouve là. Aucun protocole n'existe vraiment : tout est dans l'informel.

Ces établissements doivent donc être poussés à réfléchir sur la fin de vie et sa prise en charge et des moyens doivent leur être alloués pour permettre des actions concrètes et professionnelles. L'amateurisme et le bricolage n'ont pas leur place face à la mort et à un être qui va quitter ce monde.

Bibliographie

- **"L'accompagnement des personnes en fin de vie"**, Avis et rapport du Conseil Economique et Social, M. DONAT DECISIER, Editions du Journal Officiel, 87 pages, 1999
- **"La fin de vie"**, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la Santé, 192 pages, 2001
- **"Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement"**, Lucien NEUWIRTH, www.senat.fr, 1998
- **"Vieillir en France"**, Rapport de Paulette GUINCHARD-KÜNSTLER, www.ladocfrancaise.gouv.fr
- **"Une société pour tous les âges"**, Comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées, Michel THIERRY, www.ladocfrancaise.gouv.fr
- **"Développement de l'offre de soins palliatifs : le plan triennal"**, Dossiers d'informations, Mars 1999, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la santé, www.sante.gouv.fr
- **"Soins palliatifs et lutte contre la douleur : bilan des deux plans gouvernementaux"**, Dossiers d'Informations, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la Santé, www.sante.gouv.fr
- **"Accompagnement interculturel des mourants et de leurs proches"**, Gérontologie en institution, www.multimania.com
- **"Représentation de la personne âgée et du rôle chez les personnels soignants en institution gériatrique"**, www.cec-formation.net
- **"Conseil de l'Europe : adoption d'une résolution contre l'euthanasie et en faveur des soins palliatifs"**, www.transvie.com
- **"Les soins palliatifs"**, www.perso.wanadoo.fr

- **"La non-verbalisation de la mort en institution pour personnes âgées"**, Marie-Line LAMARQUE, www.cec-formation.net
- **"Les soins palliatifs comme approche de la mort à l'hôpital"**, Gestions hospitalières, Août-Septembre 1999, P. LECLERC
- **"La place des personnes très âgées à l'hôpital"**, Techniques hospitalières, Mars 1999, Dr Jean Marie VETEL
- **"Bilan et perspectives de développement des soins palliatifs"**, Gabrielle HOPPE, Revue hospitalière de France, Octobre 2000
- **"La prise en charge de la douleur et les soins palliatifs en pratique"**, Décision santé n°175, Dr Monique RAIKOVIC, Mai 2001
- **"Soins palliatifs : la transition"**, Décision santé n°170, Dr Monique RAIKOVIC, Janvier 2001
- **"Soins palliatifs et accompagnement"**, ADSP n°28, Jean KERMAREC, Septembre 1999
- **"Les soins à la famille"**, Soins Infirmiers, Anne PLANTE, Juin 1995
- **"Donner des soins restructurants à la personne âgée"**, Manuel MORAGA, Soins gérontologiques n°21, Janvier-février 2000
- **"Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : nutrition et hydratation"**, Ch. H. Rapin, C. CHATELAIN, R. WEIL, E. GUGGISBERG, A. FEUZ, Âge et nutrition, 1990
- **"Les soins palliatifs"**, Cahier Santé Publique trimestriel, Mars 2002, Editions TISSOT
- **"Soins palliatifs : l'état des lieux"**, M. SALAMAGNE, S. POURCHET, La revue du praticien, médecine générale, Tome 13, n°471 du 4 Octobre 1999
- **"L'accès aux soins palliatifs"**, Courrier juridique des affaires sociales, n°31, Mars-avril 2001
- **"Une urgence humanitaire : les soins palliatifs"**, E. CHAUDIEU, Union sociale, Avril 2001 n°146
- **"Les soins palliatifs : pour une fin de vie digne"**, Contact Santé, n°158 mars 2001

Liste des annexes

(Annexes non fournies)

- **ANNEXE N°1** : 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 du 30 Juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cahier des charges.
- **ANNEXE N°2** : Exemple de la convention tripartite quinquennale drômoise.
- **ANNEXE N°3** : L'outil ANGELIQUE
- **ANNEXE N°4** : Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement