



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement
sanitaire et social public
Promotion 2002 - 2003**

LE VIEL HOMME ET LA MORT

RÉFLEXION POUR UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT

DE FIN DE VIE EN INSTITUTION

DESIMPEL Françoise

Remerciements

A Marie Rose et Christiane deux résidentes de maison de retraite qui ont fait naître en moi de nombreuses questions sur le dernier chapitre de la vie. Elles ont été mes premiers et meilleurs guides sur le chemin de cette réflexion.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1. LE CONTEXTE DU QUESTIONNEMENT.....	6
1.1 Présentation de la problématique	6
1.1.1 Présentation du questionnaire	7
1.1.2 Les hypothèses	9
1.2 Le contexte réglementaire.....	9
1.2.1 Le droit à l'accompagnement de fin de vie	9
1.2.2 L'application au champ gérontologique	10
1.3 Les questions que nous posent ceux qui meurent.....	11
1.3.1 Les réponses de la société	11
1.3.2 Une approche historique de nos relations avec la mort	14
1.3.3 Un questionnement philosophique à propos de la mort.....	16
1.3.4 Quand la psychanalyse éclaire le mourir.....	19
1.3.5 La réponse institutionnelle aujourd'hui.....	23
2 ENQUETE SUR UNE REALITE INSTITUTIONNELLE	25
2.1 Construction d'une démarche	26
2.1.1 Les objectifs de la recherche, spécificités et limites.....	26
2.1.2 Les spécificités	26
2.1.3 Les limites.....	26
2.2 Présentation de la recherche.....	27
2.2.1 Les outils.....	27
2.2.2 Les personnes interrogées.....	27
2.2.3 Une éthique de travail	28
2.3 Présentation des outils de l'enquête	28
2.3.1 L'enquête statistique	28
2.3.2 Le questionnaire (Annexe 1)	28
2.3.3 Les guides d'entretien	29
A) Pour les personnels (Annexe 2).....	29
B) Pour les résidents (Annexe 3.).....	29
C) Pour les familles des résidents (Annexe 4)	29
2.3.4 Évaluation et adaptation des outils	30
2.4 La réalisation de l'enquête	30

2.4.1	Les données statistiques	30
2.4.2	Les données du questionnaire d'évaluation	30
2.4.3	Les entretiens individuels	31
2.5	Résultats et analyse	31
2.5.1	Des données statistiques ou combien d'accompagnement (Annexe 5).....	32
2.5.2	Du questionnaire d'évaluation ou Analyse des démarches d'accompagnement. (Annexe 6)	32
2.5.3	Du contenu des entretiens individuels.....	37
A)	Ce que les personnels pensent de leur action,.....	37
B)	Inquiétudes et attentes des vieilles personnes	41
C)	Histoires de familles	43
3	VERS UNE DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT	47
3.1	Philosophie d'un projet.....	48
3.1.1	Penser ensemble ce que l'on doit faire	49
3.1.2	Écrire ce que l'on a pensé	52
3.1.3	Faire ce que l'on a écrit	53
3.2	Les grands axes du projet.....	55
3.2.1	Un projet institutionnel pour quel projet de vie ?	55
3.2.2	L'accompagnement médical du vieillissement.....	56
3.2.3	L'accompagnement social du vieillissement	58
3.2.4	L'accompagnement psychologique et affectif du vieillissement.....	61
3.2.5	L'accompagnement de fin de vie	62
3.3	Les outils de la construction et de la mise en actes du projet d'accompagnement.	65
3.3.1	Offrir au projet un cadre structuré.....	65
3.3.2	Valoriser les compétences et savoir être individuels au sein d'une équipe pluridisciplinaire.	67
3.3.3	Développer les actions de soutien à tous les acteurs de la démarche	68
3.3.4	Adapter l'organisation au projet.....	70
3.3.5	Développer les partenariats	71
	CONCLUSION	73
	Bibliographie	77
	Liste des annexes	I
4	A.....	IV

Liste des sigles utilisés

ANGELIQUE : Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements.

APA : Aide Personnalisée à l'Autonomie

DHEA : Dé-hydro-épi-androstérone

EHPAD : Établissement hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes

GIR : Groupe Iso Ressources

JALMALV : Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie

*« Rien n'est précaire comme vivre
Rien comme être n'est passager
C'est un peu fondre pour le givre
Et pour le vent être léger
J'arrive où je suis étranger »*

Louis ARAGON¹

INTRODUCTION

À l'heure où les médias publient le faire-part de naissance du premier clone humain, dernier avatar de notre désir d'immortalité, de jeunesse et de beauté, il peut sembler déplacé de vouloir traiter de la mort². Jamais notre société ne l'a aussi bien tenu en échec, la repoussant toujours plus loin de notre quotidien, d'abord en reculant les limites de la vie puis, quand enfin elle va triompher, en la cachant derrière les murs des institutions dont la mission est de la rendre la moins bruyante et la moins visible possible.

Aujourd'hui, si 70% des décès ont lieu en dehors du domicile, ils concernent majoritairement des personnes âgées et surviennent soit à l'hôpital, soit dans un établissement médico-social. Ces établissements doivent donc, dans le cadre législatif actuel qui accordent à chacun le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, s'accommoder de cette mort que par ailleurs la société tout entière refuse de voir autrement que sur les écrans de télévision ou de cinéma, lointaine, anonyme, irréaliste.

La mort est une expérience impossible, elle ne peut avoir de réalité positive ce qui rend difficile une réflexion qui la prenne pour objet direct. Il faut donc plutôt parler du « mourir » et de cette ultime étape de la vie où la conscience de la mort comme avenir inéluctable devient plus pressante, et des conditions d'envisager cette fin de vie, en particulier au sein d'une institution. C'est là, à mon sens, que le sujet prend toute son importance pour un directeur d'établissement sanitaire et social.

¹ ARAGON L. Le voyage en Hollande et autres poèmes. Enfer V. Paris Seghers

² Dans son ouvrage, Dépendance et vieillissement, Bernadette VEYSSET écrit : « Dans ce contexte, parler du vieillir et du mourir rejoint l'obscène. Le vieux, c'est celui qui a perdu le combat, qui, par paresse, ignorance ou incapacité, a permis au temps de marquer son corps, qui au lieu de garder la maîtrise de son apparence, l'a laissé devenir l'œuvre du temps »

Depuis quelques années, les travaux sur la fin de vie et l'accompagnement des mourants se sont multipliés. Les professionnels de la gérontologie peuvent y nourrir leur réflexion et faire évoluer leurs pratiques. Mais si nous pouvons constater des évolutions importantes dans des structures que je dirais « pilotes », la confrontation à la réalité du terrain révèle encore bien des souffrances, tant chez ceux qui terminent leur vie que chez ceux qui doivent les accompagner sur ce dernier parcours.

Par ailleurs, si les chiffres nous enseignent que cette mission difficile revient en grande partie aux établissements de type EHPAD comme celui dans lequel j'ai effectué mon stage de professionnalisation en qualité de directeur stagiaire, que pour leur majorité, ces institutions sont des structures de taille moyenne, situées loin des grands centres universitaires où s'élabore une réflexion savante sur le sujet, il devient très vite évident que c'est dans ces établissements que se jouera la qualité de la fin de vie des personnes âgées. Dans ces conditions, l'implication des cadres de ces structures sera déterminante, et particulièrement celle de leur directeur. Or il apparaît que la littérature sur le sujet soit surtout le domaine réservé des soignants. À juste titre peut-être, parce que leur formation les a conduits à lutter contre la mort, parce que leur pratique professionnelle les met au quotidien au contact de ceux qui achèvent leur vie. Toutefois, la finitude de la vie est une réalité qui s'impose à tout Homme, et qui dépasse de loin la mort biologique d'un corps. La problématique de la fin de vie en institution dépasse donc le seul domaine du soin ; il arrive un moment où il faut entrer dans la sphère socio-affective et c'est peut être faute de le reconnaître et de le dire, que souvent on y meure encore seul et mal. Mais alors se pose la question de savoir à qui revient la responsabilité de conduire une transformation en profondeur de ces pratiques.

La qualité humaine de cette fin de vie repose, il me semble, sur une implication de tous les acteurs de la structure et particulièrement sur l'engagement du directeur qui, par ses fonctions et au travers, d'une part des décisions de gestion qu'il est appelé à prendre, et d'autre part de la qualité de la communication et de la réflexion qu'il met en place, est le premier à disposer de moyens d'action sur ce qui va se vivre dans son établissement.

Dans ces conditions, on ne peut qu'être surpris de voir le champ de la réflexion sur ce sujet occupé presque uniquement par des universitaires ou par des professionnels du soin qui, quelle que soit la valeur de leurs propositions, n'ont pas le pouvoir de décision d'un directeur d'établissement. Cette dichotomie n'est-elle pas de nature à compromettre toute mise en pratique réelle d'un accompagnement de fin de vie

qui intègre le mourant dans la société humaine jusqu'à l'ultime seconde ? Elle traduit sans doute une absence de prise de conscience réelle et de conviction profonde qu'il se joue là quelque chose d'essentiel de notre humanité. Elle explique peut-être que malgré leur inscription dans les projets d'établissement, dans les projets de vie, les objectifs d'accompagnement semble rester souvent « lettre morte ».

Le développement du maintien à domicile qui correspond à une attente profonde des personnes âgées ne remettra pas en cause la fin de vie institutionnalisée. Trop de choses concourent à éloigner la grande vieillesse et la mort de nos cités. Mais cette évolution accélérée par la mise en place d'une nouvelle prestation d'Aide, l'APA, va une fois de plus changer la physionomie des établissements. Après avoir fait une première révolution culturelle pour se débarrasser de leur image de mouvoir, ils risquent de la retrouver quand ils n'ouvriront leurs portes que pour y accueillir des personnes parvenues à leurs derniers jours sans réel projet pour les accompagner.

Cette réalité, je l'ai côtoyée dans mon exercice professionnel des dix dernières années et il m'a semblé essentiel qu'un futur directeur D'EHPAD s'interroge, avant de prendre ses fonctions, sur ce qui peut adoucir la fin de vie des vieillards en institution. Au-delà d'une réflexion de gestionnaire bien sûr indispensable, c'est une réflexion de membre de la communauté humaine que j'ai voulu conduire, avec cette spécificité que ma position à la tête d'un établissement me donnera une responsabilité particulière vis à vis de mes semblables en fin de vie. Il est facile de laisser la responsabilité de cette mission difficile qu'est l'accompagnement jusqu'au bout de la vie aux équipes, et particulièrement aux soignants, et donc de leur faire supporter le poids des « erreurs ». Pourtant, si la structure échoue dans sa mission, si elle se contente de surveiller des « déjà morts » au lieu de prendre soin des « encore vivants » n'est-ce pas parce qu'elle n'aura pas été, elle aussi, bien accompagnée ? Le directeur d'un EHPAD se trouve donc aujourd'hui face à une question éthique posée à l'Homme qu'il est avant tout, Homme mortel, et conscient de l'être.

Ce mémoire professionnel répond donc à un double objectif : tout d'abord prendre la mesure d'une mission qui me tient à cœur et d'autre part, dans le cadre de la réécriture programmée du projet de convention tripartite de l'établissement qui m'accueillait construire un projet qui proposera quelques outils permettant de la mener au mieux. Ce travail s'est également appuyé sur la recherche que j'ai effectuée dans le cadre du Diplôme universitaire de gérontologie Générale préparé à l'Université Louis Pasteur de Strasbourg sous la direction du professeur KUNTZMAN.

Pour dessiner une approche institutionnelle du mourir adaptée à l'établissement qui m'accueillait, transposable pour partie à d'autres et qui respecte tous les Hommes qui s'y côtoient, il me fallait confronter des analyses différentes, de ceux qui le théorisent à ceux qui l'affrontent dans leur quotidien. Avant toute chose, il convenait de s'interroger sur les raisons qui font qu'aujourd'hui, malgré les discours et les préconisations, on y meurt seul et mal trop souvent. Pourquoi dans les structures où pourtant elle est omniprésente, la mort n'est pas parlée ?

Essayer de répondre aux questions qui m'ont été posées par les difficultés de mise en place d'un réel accompagnement dans cette maison de retraite me conduira dans une première partie de mon étude à examiner les attitudes de l'Homme devant la mort tant d'un point de vue réglementaire, qu'historique, psychologique et philosophique. Je pourrai ainsi mettre en lumière ce qui est susceptible de faire blocage au sein des équipes, ce qui y fait naître la souffrance et empêche, comme je l'ai constaté, l'émergence de vraies réponses aux demandes de ceux qui vont mourir.

Dans un deuxième temps, aux travaux scientifiques ou philosophiques sur le sujet, et aux prescriptions qu'elles suggèrent comme à celles imposées par la réglementation je confronterai mon expérience professionnelle mais aussi les propos de ceux qui sont sur le terrain. Je fixerai mon attention sur la réalité de l'établissement qui m'a ouvert ces portes pour que j'y effectue mon stage, avec néanmoins cette idée fondée sur des expériences précédentes, qu'il ne différerait guère d'autres structures du même type, situées dans des petites villes de province, peu équipées, peu dotées en personnel, qui sont les plus nombreuses et qui doivent donc trouver en elles-mêmes les ressources pour accomplir leur mission. Pour ce faire, je m'attarderai sur les réflexions recueillies à l'occasion d'entretiens menés dans le cadre d'une enquête aussi bien avec des professionnels qu'avec des résidents et des familles. Cette réflexion menée à partir de constat fait sur le terrain me permettra de mesurer les écarts entre les déclarations d'intention qui se conforment aux prescriptions évoquées plus haut et derrière lesquelles le directeur peut être tenté de se réfugier, et ce qui se vit au lit du mourant.

Le contenu de mes rencontres, éclairé des apports théoriques étudiés en première partie, me conduira enfin à proposer la construction d'un projet qui repose sur une définition humaniste de l'accompagnement. Il proposera divers moyens de mobiliser chaque acteur de l'institution, de l'aider à trouver en lui-même les ressources nécessaires pour affronter au mieux la réalité de la finitude de la vie humaine tout en ayant conscience

que ce sera toujours source de souffrance intime, sauf à supprimer en nous toute humanité.

*« C'est long d'être un homme une chose
C'est long de renoncer à tout
Et sens-tu les métamorphoses
Qui se font au dedans de nous
Lentement plier nos genoux »*

Louis ARAGON³

1. LE CONTEXTE DU QUESTIONNEMENT

1.1 Présentation de la problématique

La société contemporaine a établi avec l'idée de la mort une relation tout à fait paradoxale. Si la civilisation de l'image dans laquelle nous évoluons nous la montre apparemment sans fard, n'est-ce pas pour mieux la situer dans un autre monde, et continuer d'entretenir en nous l'idée que l'immortalité est pour demain. La durée de vie ne cesse de s'allonger, la médecine semble de plus en plus puissante pour retarder l'échéance, bricoler les corps meurtris et fatigués pour leur redonner une nouvelle jeunesse. Vieillir est indécent, mourir une erreur. Dans un contexte où l'hédonisme est une religion, où jeunesse et pouvoir sont les seules valeurs reconnues, il n'est pas étonnant que, comme l'écrit Maud MANNONI, « *nos sociétés, aujourd'hui, se défendent de la maladie et de la mort par la ségrégation* »⁴ ; qu'ainsi, la mort soit cachée derrière les murs des hôpitaux et autres institutions, et que les grands vieillards qui portent déjà sur eux les stigmates de la mort soient, autant que possible, écartés du monde afin d'éloigner des vivants toute image inopportune parce qu'évoquant leur propre réalité. Si l'autre est le miroir dans lequel je me contemple, il ne doit être que jeune et beau.

Pourtant, parce que cet avenir est celui de tous, la société qui exclut doit dans un même temps s'assurer que ceux qu'elle a relégués et qui sont encore des hommes bénéficient d'un minimum de soins et d'accompagnement. Aux questionnements de ceux qui ne se laissent pas bernier par la chimère de l'immortalité, de ceux qui n'ont pas oublié, au milieu de cette course folle qu'est la vie moderne, que la vieillesse et la mort sont irrémédiablement associés à la vie, et que la dignité humaine n'est pas négociable, elle a tenté d'apporter des réponses institutionnelles. Ainsi, les EHPAD ont-ils pour missions de prendre en charge ceux qui s'acheminent vers la mort en raison de leur

³ ARAGON L. op. Cit. Enfer V

⁴ Maud MANNONI, *Le nommé et l'innommable* Paris : Denoël, 1991, p 66

grand âge et de les accompagner jusqu'au bout et leur directeur celle de garantir la qualité et la dignité de cet accompagnement.

Ayant effectué un stage de professionnalisation en qualité de Directeur d'établissement sanitaire et social dans une maison de retraite de 237 lits, fortement médicalisée et qui conserve d'un passé récent d'hôpital, une forte tradition hospitalière, j'ai été interpellée à plusieurs reprises par des usagers ou par leur famille inquiets du manque d'accompagnement accordé à ceux qui sont en fin de vie. Dans le même temps, j'ai noté que les personnels de cet établissement, qui pourtant semblait s'être donné les moyens de mettre sur pieds une démarche réfléchie d'accompagnement en se dotant d'un médecin coordonnateur et d'une psychologue, manifestent une lassitude et un désengagement qui se traduisent par un absentéisme en constante augmentation et par une forme d'abandon des personnes les plus dépendantes. J'ai pu constater par exemple que certaines personnes n'avaient plus quitté leur lit depuis de long mois, qu'elles vivaient presque tout le temps dans des chambres aux volets clos où la télévision assure la prise en charge relationnelle, que le personnel évitait d'entrer dans les chambres des plus dépendants, que certaines personnes appelaient de manière incessante et n'obtenaient jamais de réponses car leur appel n'avait pas d'objet identifiable. En quelque sorte, ils ont déjà été sortis du monde des vivants, ce qui paraît en contradiction avec le discours officiel et les principes affichés par l'établissement. Cette contradiction qui choque le nouvel arrivant, qui l'interroge, explique sans doute le malaise palpable dans la structure tant au niveau du personnel que des usagers qui la désertent.

Paradoxalement, et sans doute en raison de la forte tradition hospitalière, la prise en charge médicale et infirmière y sont très importantes et plus techniques que ce qu'on pourrait s'attendre à trouver dans une maison de retraite. Dans ces conditions on y accueille volontiers des mourants que l'hôpital surchargé ne peut plus assumer et qui ne font qu'un bref passage pour mourir en toute sécurité.

Dans ce contexte, la signature de la convention tripartite prévue initialement pour l'été 2002 a été reportée.

1.1.1 Présentation du questionnaire

A partir de cette expérience professionnelle, comme de celle acquise dans le passé à la tête d'une maison de retraite puis comme adjointe au directeur d'un hôpital local, j'ai été amenée à me questionner à ce propos en prévision d'une réécriture du projet de convention tripartite. Le projet initial, conçu en négligeant la baisse régulière d'activité de l'établissement au cours des dernières années et les plaintes récurrentes des

usagers, ne répondait pas à la nécessité de restaurer l'image de l'établissement notamment en ce qui concerne la prise en charge de la grande dépendance et par conséquent de la fin de vie. Il s'agissait donc, sur ce sujet, non seulement d'élaborer un projet pour l'établissement qui m'accueillait, mais d'élargir ma réflexion parce que les questions que posent les difficultés de cet établissement me semblent partagées par nombre d'autres institutions et surtout qu'elles reflètent un réel problème de société.

Aujourd'hui, les politiques de maintien à domicile permettent aux personnes âgées de retarder le moment de leur entrée en institution. Elles y arrivent très dépendantes, dans l'urgence, et pour des durées de plus en plus courtes. Dans les établissements qui devraient accompagner leur fin de vie, alors même que la mort y demeure tabou, comme à l'extérieur, et malgré les efforts accomplis ces dernières années, se pose la question de la mise en application des directives sur l'accompagnement de fin de vie. Plus simplement s'impose aussi de répondre au plus juste aux besoins exprimés par les usagers, que cette expression soit clairement indicative ou qu'elle soit le résultat du décodage des multiples signaux de détresse émis par ceux qui vont mourir.

La réglementation récente a fixé les obligations des établissements dans ce domaine, mais il apparaît que le recours à des soins spécialisés, dits soins palliatifs, prend fortement le pas sur l'accompagnement qui devrait s'entendre aussi dans le sens d'une prise en charge sociale, affective et spirituelle de la fin de vie. Aujourd'hui il semble que cette vision plus humaniste que médicale du mourir en institution ait peine à trouver sa place dans les projets d'établissement et plus encore dans leur mise en œuvre. Le modèle hospitalier, encore très prégnant dans les EHPAD, conduit trop souvent les équipes à ne voir dans la personne âgée en fin de vie qu'un corps malade qu'il convient de soigner par tous les moyens possibles, quitte à dissoudre l'Homme dans la technique.

Devant cette réalité, l'inquiétude naît : les établissements vont-ils n'être que des mouiroirs silencieux, dans lesquels on aura supprimé la douleur physique, la faim et la soif, mais où la souffrance morale pèsera, derrière chaque porte fermée, sur la personne seule en face de sa mort et, dans les salles de pause, sur les épaules d'un personnel qui se sentant toujours plus impuissant se réfugiera dans la maltraitance par négligence et dans l'absentéisme chronique ? Un directeur peut-il aujourd'hui se contenter d'une caricature d'accompagnement ?

1.1.2 Les hypothèses

L'ensemble de mes réflexions et de mes observations m'ont conduit à formuler les hypothèses suivantes :

Malgré les prescriptions réglementaires et leur inscription dans les projets d'établissement, l'accompagnement de fin de vie a du mal à trouver sa place dans les pratiques quotidiennes des établissements.

Faute d'une démarche réfléchie et collective qui prenne en compte l'Homme qui achève sa vie et celui qui le prend en charge dans leur réalité à la fois biologique, psychologique, culturelle et spirituelle, cet accompagnement n'a qu'un sens trouble qui reste soumis à des contingences matérielles incompatibles avec une exigence éthique.

Cette démarche peut toutefois trouver sa place dans le quotidien de la structure si le directeur, s'appropriant le projet de vie, prend cette question en charge, et indique clairement à ses équipes qu'il s'agit bien là du fil conducteur de toute leur action.

1.2 Le contexte réglementaire

Depuis de nombreuses années, la législation a inscrit dans les textes le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. Si certains ont une portée générale, d'autres fixent plus spécifiquement les obligations des établissements vis à vis des personnes âgées.

1.2.1 Le droit à l'accompagnement de fin de vie

Dès 1986, la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 organise la prise en charge des malades en fin de vie et officialise la création d'unités spécialisées en soins palliatifs. Elle définit les soins d'accompagnement qui comprennent la prévention et la lutte contre la souffrance, la prise en charge psychologique du malade et de sa famille, la prise en considération des problèmes sociaux et spirituels. Elle insiste sur l'importance de la famille et introduit une notion de prévention des deuils pathologiques dans le cadre d'un accompagnement après le décès. Elle précise également les compétences requises par les personnels et les besoins de formation.

La loi du 9 juin 1999⁵ va plus loin, puisqu'elle vise à garantir le droit des malades dont l'état le requiert à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. En cela, faisant suite au rapport Neuwirth, elle répond aux recommandations du Conseil de l'Europe et précise que tous les établissements de santé et médico-sociaux doivent assurer les soins palliatifs quelle que soit l'unité ou la structure dans laquelle un malade est accueilli. Elle prévoit également la participation à cet accompagnement de bénévoles dont les conditions d'intervention seront précisées par le décret du 16 octobre 2000⁶

1.2.2 L'application au champ gériatrique

En 1987, La Charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante transpose La Déclaration universelle des droits de l'Homme et du citoyen à la situation de la personne âgée dont la dépendance tendrait à faire oublier qu'elle est, avant d'être âgée, avant d'être dépendante, un être humain dont la dignité doit être respectée. Dans son article XI, elle aborde le domaine du respect de fin de vie dont chacun doit bénéficier. Elle précise « *La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.* » et ajoute « *que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.* ».

Par ailleurs, le cahier des charges de la convention pluriannuelle qui doit être signé par les établissements avec les autorités de tarifications et fixé par l'arrêté du 26 avril 1999⁷ réaffirme clairement que ceux-ci doivent inscrire dans leur projet d'établissement leur engagement en matière d'accompagnement de fin de vie, et donne des indications sur ce qui est attendu.

Le cadre réglementaire est donc en place pour que l'établissement développe ses réponses aux attentes de ceux qui y achèvent leur vie. L'inscription de certaines en tant qu'objectifs de la convention tripartite montre que l'obligation est

⁵ Loi N° 99-477 du 16 octobre 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs

⁶ Décret N°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

⁷ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

intégrée. Si les observations laissent entrevoir une autre réalité, n'est-ce pas parce que la loi ne peut suffire à lever le tabou de la finitude de la vie. C'est pourquoi il me semble important avant d'élaborer tout projet, d'explorer d'autres champs de réflexion qui peuvent permettre d'appréhender les questions que posent ceux qui meurent pour y apporter les réponses justes. J'ajouterai que je suis convaincue qu'il faut accepter de décentrer son regard, de quitter un moment une réalité professionnelle trop bien délimitée pour redonner du sens à nos actions. A cette condition seulement il est possible de parler d'éthique⁸.

1.3 Les questions que nous posent ceux qui meurent.

Une réflexion sur l'accompagnement de fin de vie ne saurait être valablement conduite sans qu'au préalable aient été explorés les mécanismes sociaux et psychologiques dont se sont toujours armés les hommes pour poursuivre leur chemin malgré cette angoissante certitude de disparaître un jour. Si cette étude peut, pour certains, paraître éloignée des préoccupations d'un directeur, je voudrais affirmer ici que je pense que c'est une erreur. Compte tenu des résistances évoquées précédemment, pour mesurer les enjeux réels de la démarche d'accompagnement de fin de vie, et réussir sa mise en œuvre, il semble impossible, voire irresponsable, d'en faire l'économie.

1.3.1 Les réponses de la société

Si une réflexion intense semble se développer actuellement autour de la mort, à y regarder de plus près, il faut constater qu'elle est le domaine réservé de quelques-uns. J'en ai fait l'expérience en évoquant le sujet de mon travail devant des collègues. Pour une majorité des habitants des pays développés, la mort est évacuée du champ de la réflexion personnelle. Et pour tout dire, même dans les avis de décès de nos journaux on ne meurt pas. On est rappelé à Dieu, on rejoint des êtres chers, on quitte ce monde etc. comme s'il n'était là question que de poursuivre ailleurs l'existence commencée ici. La mort ne porte son nom que lorsqu'elle est collective, c'est la mort démographique, celle des statistiques, pas celle de l'Homme.

⁸ On pourra avec intérêt se rapporter à la définition de l'éthique « L'éthique est la théorie de l'action que l'homme doit mener pour bien conduire sa vie et parvenir au bonheur. » et préciser la notion d'éthique scientifique défendue par les penseurs idéalistes comme Platon « C'est pour eux au contraire dans le domaine de l'idée pure que se trouve la seule norme à laquelle il soit possible de se référer lorsque l'on veut bien conduire sa vie »

Pascal avait déjà souligné cette volonté de ne pas voir la mort et écrivait « *Nous courons sans souci dans le précipice après que nous avons mis quelque chose devant nous pour nous empêcher de le voir* »⁹. Cet aveuglement n'a fait que s'accroître dans nos sociétés modernes, comme le souligne Louis Vincent THOMAS lorsqu'il note « *Les sociétés modernes à accumulation de biens, plus riches en techniques qu'en symboles, axées avant tout sur la rentabilité et le profit, développent volontiers le tabou de la mort.* »¹⁰. Si son omniprésence dans les médias peut nous faire penser le contraire, il ne faut pas se leurrer, ce n'est qu'un moyen de la rendre plus irréelle. Cette mort en image qui surgit au milieu de nos repas reste lointaine, étrangère, et ne nous concerne pas. Quand le cinéma la met en image, c'est rarement, comme l'a fait Wim Wenders dans *Nick's movie*¹¹ pour saisir « *la mort au travail* »¹², mais plus pour en faire un spectacle dans lequel personne n'a l'idée de se projeter, ou encore pour flatter les plus bas instincts de voyeurisme et de sadisme des spectateurs. C'est toujours l'autre qui meurt et si, quand elle ne nous réjouit pas, l'image nous bouleverse un instant, cette mort là nous laisse dormir en paix.

Nos efforts incessants pour repousser l'échéance toujours plus loin conduisent aux excès les plus fous. Dans les représentations collectives étudiées par David LEBRETON, la mort « *n'est plus conçue comme un destin de l'homme, mais comme un accident de parcours, une violence extérieure.* »¹³ que la médecine aurait du prévoir et éviter. La cryogénéisation du corps dans l'attente de l'immortalité est sans doute l'illustration la plus extrême du refus de la précarité de notre être. En attendant la réussite de ce projet, d'autres se gavent de DHEA, espèrent par le clonage humain survivre dans leur double, quand ils n'envisagent pas froidement de lui prendre quelques pièces de rechange pour remplacer celles usées par les ans. Aujourd'hui, il convient d'être beau, jeune et puissant et surtout de ne pas parler de ce qui pourtant est notre seule certitude : la mort est à l'œuvre en nous depuis le jour de notre conception. Comme l'écrit encore Louis Vincent THOMAS « *Aujourd'hui, on ne meurt plus ; on est tué.* »¹⁴. Il faut qu'il y ait

⁹ PASCAL B. *Pensées*

¹⁰ THOMAS LV. Au-delà de la violence et de la passion – in : « La mort à vivre, nouvelles approches contre le silence, la souffrance, la solitude » *Autrement*, n° 87, février 1987 p 208 - 220

¹¹ Film de « année » au cours duquel il filme les derniers jours de Nicholas Ray

¹² Jean Cocteau cité par Jean Luc Godard

¹³ LEBRETON D. Déni de la mort et imaginaires de la techno-sciences. Revue de la fédération JALMALV N°68 p 14;

¹⁴ THOMAS LV. La mort en question. Paris :L'HARMATTAN, 1991 p 52

une raison pour que tout s'arrête, un accident qui à force de prudence et de réglementation pourrait être évité. « *Le trépas enfin cesse de s'inscrire dans la logique du vivant pour devenir l'accident-qui-n'aurait-pas-dû-avoir-lieu et que l'on pourra éviter à l'avenir* »¹⁵ Jean BAUDRILLARD est même plus violent quand il écrit « *la mort est une délinquance, une déviance incurable* »¹⁶, et les politiques de prévention des risques qui deviennent de plus en plus coercitives montrent bien cette évolution de notre société. Les Britanniques ne viennent-ils pas de légiférer pour imposer aux gros de maigrir sous peine de perdre le bénéfice de l'assurance maladie ? Si une telle mesure à des motivations économiques, elle s'inscrit néanmoins dans une logique qui refuse toute mise en jeu de la vie, tout droit au risque pourtant indissociable du vivant.

On peut encore lire ce déni dans l'arsenal législatif qui régit « par souci d'hygiène » le traitement des cadavres. La mort est sale, la mort est illégale, la mort doit être réprimée et contenue dans des lieux où la médecine légale est seule souveraine. Cet éloignement des corps témoins de la réalité de la mort, sous des prétextes sanitaires strictement encadrés, réduit les possibilités d'approvisionnement et de ritualisation. Il ne doit en rester qu'une parenthèse vite refermée. De la même façon, les cimetières contemporains dont les monuments sont remplacés par des fleurs, sont-ils rejetés loin des villes et prennent des allures de jardins pour faire oublier ce qu'ils sont.

Dans ces conditions, il n'est pas surprenant que les vieillards soient doublement rejetés de la cité. Ils sont aux portes de la mort et transgressent donc les interdits de notre société qui a remplacé le tabou de la sexualité par celui de la mort. Par ailleurs, ce déni de la mort n'épargne pas, loin s'en faut les structures qui les accueillent et qui se fixent des objectifs de prise en charge curative alors même que la question est depuis longtemps dépassée. On ne guérit pas de la vieillesse et cette réalité est toujours difficile à admettre par des soignants formés pour guérir qui doivent aussi exercer leur métier dans ce monde qui valorise la vitesse, la rentabilité, l'efficacité ; Autant de notions incompatibles avec la lenteur propre à la vieillesse. Dans cette même logique d'efficacité, les structures, comme la société qui les engendre, valorisent l'autonomie à tout prix¹⁷ et développent ainsi une illusion mortifère qui nous fait refuser le besoin de l'autre, alors même que cet autre reste pour toujours le miroir de notre humanité. Dans cet ordre d'idée

¹⁵ *ibid.*

¹⁶ BAUDRILLARD J. L'échange symbolique et la mort, Paris : Gallimard, 1971 p31

¹⁷ On exige des très jeunes enfants comme des vieillards une impossible autonomie qui met tout le monde en échec.

on peut citer les actes de rééducation prescrits jusqu'aux portes de la mort, les investigations lourdes ou les régimes alimentaires dont on punit facilement le vieillard quand bien même il n'y a rien à en attendre. Ainsi consigné derrière les murs de l'institution, le vieil Homme dont le corps vit encore pour la médecine et les soignants qui en appliquent les prescriptions, est déjà mort socialement.

1.3.2 Une approche historique de nos relations avec la mort

« La mort autrefois était une - tragédie souvent comique - où l'on jouait à celui qui va mourir - la mort aujourd'hui est comédie toujours dramatique - où l'on joue à celui qui ne sait pas qu'il va mourir. »

Philippe ARIES¹⁸

La réalité contemporaine que nous venons d'évoquer n'a pas toujours été celle retenue par les hommes pour faire face à l'idée de leur disparition. Au cours des siècles, les réponses sociales ont évolué en même temps que la mort changeait de visage et le modèle actuel ne tient que dans nos sociétés occidentales riches et puissantes.

La conscience de la mort est la clef du phénomène humain et les anthropologues ont fixé les étapes ultimes de l'hominisation aux moments où l'homme se met à enterrer ses morts. Vers – 100 000 ans, l'homo sapiens sapiens élabore des sépultures dans lesquelles nous pouvons aujourd'hui lire une certaine ritualisation des pratiques et donc la construction d'un sens symbolique nécessaire à cette épreuve. Charlotte HERFRAY insiste sur cette spécificité humaine quand elle écrit *« Le travail de symbolisation du rapport à la mort nous paraît un point clé de notre capacité d'humanisation. »* et à chaque étape de notre réflexion nous devons avoir à l'esprit que ce qui nous fait humain mérite le plus grand respect.

Plus près de nous, Philippe ARIES a décrit l'évolution qui a conduit de la mort publique du Moyen Âge à l'hyper médicalisation du mourir actuel. Ces changements lents et successifs définissent selon lui quatre époques

La première de ces époques, est donnée par ARIES comme celle de *« la Mort apprivoisée »*¹⁹. Pendant des siècles, l'homme est resté impuissant à changer le

¹⁸ ARIES P. Essai sur l'histoire de la mort en occident, du moyen âge à nos jours. Paris : Le Seuil, 1975.

cours de son histoire individuelle. La mort est « *familière, proche, atténuée* »²⁰ et donc considérée comme une loi de la nature à laquelle il est vain de s'opposer. Elle correspond à l'accomplissement d'un destin collectif admis par tous. Le cérémonial de la mort est public et organisé. À cette époque, comme pour mieux traduire cette collectivisation, les sépultures ne sont pas individuelles et leur espace intégré à la vie commune.

À partir du XII^{ème} siècle, l'Homme prend conscience de sa mort en tant qu'histoire individuelle. Il est un mort en sursis qui devra rendre compte de sa vie. « *La mort de soi* », ainsi que la définit ARIES, entraîne une transformation des attitudes face à ce qui devient alors l'affaire d'un individu qui accorde de l'importance à sa propre existence. C'est à ce moment qu'apparaît la notion de jugement dernier où chacun doit répondre personnellement de ses actes. Au fil des siècles, les Hommes reconnaissent le pouvoir que chacun peut exercer sur son existence. Avec cette idée de responsabilité apparaît aussi celle du pardon nécessaire à la « bonne mort » qui reste possible. À ce moment, les tombes deviennent individuelles. L'apparition des noms sur les monuments funéraires indique aussi le besoin de permanence du souvenir. Ce mouvement de prise de conscience de la finitude de la vie est désormais indissociable de l'angoisse qui trouve son expression dans des représentations artistiques très explicites.

L'étape suivante mise en évidence par ARIES est beaucoup plus dramatique. La mort devient clairement rupture « *une transgression qui arrache l'Homme à sa vie quotidienne, à sa société raisonnable, à son travail monotone, pour le soumettre au paroxysme et le jeter dans un monde irrationnel, violent, cruel* »²¹. C'est l'époque du romantisme, la mort devient un drame. Les rituels, très visibles, sont parfois même exagérés. Les relations familiales sont, en même temps, devenues plus sentimentales et la séparation qu'impose la mort, plus douloureuse. Ce que l'on redoute maintenant c'est la disparition de l'autre : « *la mort de toi* »²².

Au terme de cette évolution, la familiarité avec la mort s'est estompée. Aujourd'hui, nos sociétés occidentales cautionnent une véritable conspiration du silence autour de la mort. Dans la quête incessante d'un bonheur individuel et collectif obligé, elle

¹⁹ ARIES P. op. Cit.

²⁰ *ibid.*

²¹ *ibid.*

²² *ibid.*

est devenue « *honteuse et objet d'interdit* »²³ et reléguée hors de la maison, derrière les portes des hôpitaux. Il faut à tout prix « *Éviter, non plus au mourant, mais à la société, à l'entourage lui-même le trouble et l'émotion trop forte, insoutenable, causée par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en vie heureuse, car il est désormais admis que la vie est toujours heureuse ou doit toujours en avoir l'air* »²⁴. Désormais, il faut cacher la mort et les émotions qu'elle suscite. Le deuil se vit solitaire et doit passer inaperçu. Les rites funéraires ont évolué, pour remplacer l'image de la mort par l'illusion du vivant grâce au maquillage et aux soins de conservation, pour faire disparaître toute trace de cadavres par la crémation. La mort est une erreur, comme nous l'avons déjà signalé, une faute qui aurait du être évitée.

Si les travaux d'ARIES ont été relativisés, notamment par VOVELLE, ils ont néanmoins le mérite de nous faire réfléchir sur l'évolution de notre relation à la mort et donc aux mourants ; plus particulièrement aux vieillards qui sont aujourd'hui dépositaires de cet encombrant fardeau dont la société ne veut pas et qui, le plus souvent, doivent s'en accommoder seuls. Si cette réalité m'interpelle, c'est que cela s'inscrit dans ma réalité professionnelle et ceci à double titre. Ces vieux, porteurs de mort, arrivent en fin de vie dans nos établissements. Le personnel chargé de les accompagner n'a d'autres ressources que celle de son époque pour répondre à leurs attentes et nous venons de voir, qu'en dehors de celles qu'offre la technique médicale, elles étaient de plus en plus pauvres. Et, puisque la mort finit toujours par gagner, elle met ces mêmes soignants en échec. Dans ces conditions, comment pourraient-ils admettre dans leur cercle ceux qui les obligent à renoncer à l'illusion de la toute puissance ?

1.3.3 Un questionnement philosophique à propos de la mort

*« Mais quand même l'univers l'écraserait, l'Homme serait encore plus noble que ce qui le tue parce qu'il sait qu'il meurt, et l'avantage que l'univers a sur lui, l'univers n'en sait rien »*²⁵

PASCAL

Si les questionnements à propos de la mort ont longtemps été évités, les philosophes, de part l'essence même de leur réflexion, y ont consacré, directement ou indirectement, une part importante de leurs travaux. Malgré la difficulté à aborder ce sujet, puisque personne ne pourra en faire l'expérience – tant que je suis vivant, je ne sais rien

²³ Ibid.

²⁴ Ibid.

²⁵ PASCAL B. op. Cit.

de ma mort ; quand je meurs, je ne sais plus rien - les philosophes ont été les premiers à tenter de donner du sens à ce scandale qu'est notre anéantissement et plus encore de valider le sens de toute vie par rapport aux autres humains.

L'être humain est le seul à savoir qu'il doit mourir. Cette connaissance est liée à sa capacité à se représenter le monde et à se projeter dans l'avenir. Rolland QUILLIOT traduit cette spécificité lorsqu'il énonce « *Vivre en tant qu'Homme, c'est vivre avec la mort pour horizon ultime : savoir non seulement qu'on est à tout moment sous sa menace, puisque, comme l'a dit Schopenhauer, - dès qu'on est né, on est assez vieux pour mourir -, mais que cette menace finit nécessairement par se réaliser.* »²⁶. Ainsi, savoir que ce qui arrive à d'autres, sous nos yeux²⁷, finira par nous atteindre, sans rien en savoir de l'intérieur, crée angoisse et souffrance, et ouvre la porte à toutes les spéculations. Il faut bien remplir ce vide et donner du sens à notre passage.

JANKELEVITCH²⁸ qui a consacré une réflexion importante à ce sujet a relevé trois manières d'appréhender la mort sur laquelle se construisent les réponses individuelles que nous pouvons observer.

Tout d'abord, nous appréhendons la mort en général. Il s'agit de la mort abstraite des statistiques, de la mort anonyme des livres d'histoire et des journaux télévisés, des catastrophes en tous genres. Elle demeure lointaine et ne nous atteint pas. C'est la mort de l'étranger, de l'ennemi, cette mort dont on décide facilement pour l'autre dont ne connaît rien. Ainsi un pays envoie ses enfants à la guerre. C'est peut-être aussi la mort hospitalière des dossiers de soins, des organes, et des registres dans laquelle le vocabulaire professionnel et le corps malade font écran pour masquer la personne qui peut-être nous toucherait.

À côté de cette mort abstraite, le philosophe nous indique comment la mort d'un proche devient la seule véritable expérience de la mort que nous puissions faire dans la vie, puisque nous n'existons que dans notre relation aux autres. La mort vient interrompre cette relation et le « jamais plus » qui en découle provoque la souffrance. Il est à ce moment nécessaire de faire un travail de deuil dans lequel les souvenirs ne

²⁶ QUILLIOT R. Qu'est-ce que la mort. Paris : Armand Colin, 2000. p 29

²⁷ La mort biologique et ses effets visibles sur le corps devenu cadavre

²⁸ JANKELEVITCH V. La mort Paris : Flammarion, 1977. p 23

s'effacent pas mais changent de statut. Les survivants se définissent de nouveaux objectifs de vie et les morts prennent place en tant que références, modèles, repères. Vieillir c'est ainsi voir de plus en plus de relations s'interrompre, c'est approcher la mort de plus en plus près, côtoyer de plus en plus de fantômes et de moins en moins de vivants. On réalise alors que tout d'eux a disparu hors ce que l'on garde en mémoire. On mesure en même temps le paradoxe entre ce rien et l'intensité du souvenir. Puis, la conscience vient qu'avec le temps, on prend la place des morts, on s'installe sur le devant de la scène.

Ce cheminement conduit ainsi à la troisième manière d'appréhender la mort décrite par le philosophe, qui tient à la mort de soi. Cette mort en propre, en première personne n'est pas la plus douloureuse puisqu'on ne la vit pas, mais bien la plus angoissante. Il y a ambivalence entre la connaissance de l'échéance et l'impossibilité à l'admettre. Comme l'indique FREUD « *dans son inconscient, chacun est persuadé de sa propre immortalité* »²⁹. Nous prenons conscience de notre finitude, par celle des autres, par les explications données dès l'enfance, mais aussi sans doute de manière intuitive quand nous percevons dans notre corps les effets du passage du temps. Max Scheler explique ce vivre dans le temps par le fait que c'est sentir « *l'accroissement constant du volume du passé aux dépens de l'avenir et prendre conscience de ce changement de rapport* »³⁰. Mais cette conscience n'émerge pas en permanence. Nous repoussons l'échéance vers un horizon lointain. Elle reste abstraite et la vie, les projets, les désirs nous masquent une réalité qui n'apparaît que furtivement et qui nous semble inacceptable : nous allons être réduits à rien et nous n'y pouvons rien.

Au-delà du fait que la philosophie nous éclaire sur les différentes manières de penser la mort, elle permet de donner du sens à notre disparition que nous ne pouvons nous résoudre à considérer comme cet anéantissement pur et simple. Si les réponses que nous propose la philosophie sont multiples, elles permettent à chacun d'y trouver la réponse qui lui permettra d'aller au bout de sa vie, à condition qu'il accepte d'y penser non pas au dernier moment quand l'angoisse massive submerge tout, mais au détour de toutes les épreuves de la vie. De toute façon, qu'elles reposent sur l'idée d'un au-delà à gagner ou sur la conviction d'une disparition définitive, sur l'impossibilité d'échapper aux forces de la nature ou sur la nécessité de transcender cette réalité, toutes ces réponses nous invitent à penser que la mort ne peut avoir de sens que dans le prolongement du

²⁹ FREUD S. *Essais de psychanalyse* ; Paris : Payot, 2001. p236-

³⁰ SCHELER M. *Mort et survie*. Paris ; Aubier : p18

sens donné à la vie. On peut avec intérêt se rapprocher de la pensée existentialiste et considérer que ce qui fait l'homme grand c'est d'accepter de vivre pour vivre et pour rien d'autre. Pour cela et parce qu'il va disparaître, il doit lui être gardé jusqu'à son dernier souffle toute cette grandeur que son statut de vivant mortel lui donne.

On voit bien ici que les institutions ne sont pas toutes en mesure de donner du sens à la mort des grands vieillards qu'elles prennent en charge puisque déjà le sens de leur vie échappe. Dans la solitude des chambres, ces vieux à nourrir, à laver, à mobiliser ont-ils encore un autre sens que celui de leur corps défaillant ? Comment dans l'organisation efficiente qui est de rigueur peut-on, derrière ce corps pour la médecine, trouver l'homme si on n'a pas la certitude que c'est là l'essentiel ?

1.3.4 Quand la psychanalyse éclaire le mourir.

Mourir est une affaire personnelle avant tout et l'attitude devant la mort, si elle peut être accompagnée, éclairée par une présence bienveillante, reste liée aux expériences accumulées au cours des années de vie. Cette histoire entre « soi et soi » met en jeu des constructions psychiques et il vaut mieux avoir connaissance de celles qui surgissent au grand âge avant de construire, dans le cadre d'un projet de vie, une démarche d'accompagnement.

La vieillesse est une étape de la vie, la dernière, jalonnée de crises qu'il devient de plus en plus difficile de surmonter jusqu'à la dernière qui se scelle dans la mort. Ces crises sont le résultat des pertes successives³¹ que le sujet vieillissant doit surmonter pour s'engager dans de nouveaux investissements. Ces deuils sont de plus en plus difficiles à faire car les possibilités de réinvestissement s'amenuisent à mesure que s'amenuise le champ des relations sociales et du pouvoir faire mais aussi que s'annonce la perte absolue, la perte de soi dans la mort. Jack MESSY explique « *l'angoisse qui en résulte est effectivement une angoisse de castration élaborée à partir de l'idée de sa propre mort* »³². Mais cette angoisse qui, contrairement à la peur, n'a pas d'objet, est de l'ordre de l'indéfini et se vit « *inconsciemment sous forme d'affect ou de symptôme* »³³.

³¹ perte de sa position sociale, de sa puissance sexuelle, perte de capacités physiques, perte du conjoint etc.

³² MESSY J. La personne âgée n'existe pas. Paris : PAYOT & RIVAGES, 2002. p 65

³³ ibid. p 69

C'est ainsi que les vieux³⁴ ne parlent que de leur crainte de perdre la vue, la marche, la mémoire ou bien de celle d'être volés et traduisent ainsi leur angoisse d'être dépossédés d'eux-mêmes à travers leur corps, mais aussi des objets investis. Il est évident que la réponse à cette angoisse ne peut en aucun cas se réduire à une réponse médicale ou administrative mais par une possibilité de créer de nouveaux attachements, de désirer de nouveaux objets. Pour faire face à ces crises qui la mettent en danger, la personne âgée doit faire un travail de réorganisation soit à travers le travail de substitution évoqué plus haut, soit à travers la symbolisation qui lui permettra de conduire son histoire au bout, de lui donner du sens et d'accéder à une forme de sérénité. Encore faut-il qu'on le lui permette en lui conservant une place en tant que sujet.

À ce propos, dans la *Vieillesse en analyse*, Charlotte HERFRAY souligne « *Ce renouvellement du désir s'appuie sur de la demande*³⁵. *La demande ne peut se manifester que dans la mesure où restent au sujet des interlocuteurs susceptibles de lui permettre de rester demandant*³⁶ ». Dans cet ouvrage utilisant l'outil analytique pour éclairer la réflexion sur les conséquences du vieillissement, elle insiste sur la place de la relation à l'autre dans la qualité de ce passage. « *Privilégier la dimension de la demande implique ouverture à des possibilités de relations inter-humaines jusqu'à l'ultime temps. Ceci exige de la place pour l'imprévu et la sauvegarde d'un espace relationnel stimulant.* »³⁷. Ceci ne peut manquer de nous interroger. Nos établissements qui valorisent l'organisationnel pour lui-même, peuvent-ils répondre à cette nécessité ? Et si non, comment peuvent-ils, faute de se remettre en question, prétendre conduire un accompagnement à la dimension de l'Homme.

³⁴ Nous reprendrons pour définir ce mot dont nous ne voulons pas retenir une interprétation péjorative, celle retenue par Jack MESSY et proposée par la commission ministérielle de terminologie auprès du secrétaire d'état chargé des personnes âgées : « Vieux : qualifie une personne qui a vécu plus longtemps que la plupart de celles qui l'entourent, et à qui il reste moins de temps à vivre que celui qu'elle a déjà vécu » qui reconnaît au vieux, un passé, une histoire mais surtout un avenir si court soit-il.

³⁵ Charlotte HERFRAY précise ici : « La capacité d'attachement et de séparation, l'amour, la haine, la jalousie, la rivalité fondent notre spécificité humaine et font de nous des êtres de liens. Ces affects sont constitutifs de ce que la psychanalyse a appelé la demande. Elle ne s'adresse pas à ceux qui nous sont indifférents »

³⁶ HERFRAY C. *La vieillesse en analyse*. Paris : Desclée de Brouwer ; 2001. p 133

³⁷ *ibid.* p 56

Si le temps de la vieillesse est le temps des deuils et des réaménagements, il est aussi marqué par la blessure narcissique infligée par les effets du temps sur le corps. Aujourd'hui, notre société qui glorifie le paraître accentue la gravité de la blessure. Il devient difficile de s'aimer quand l'image de soi-même que nous renvoie le discours social est toujours négative, or comme le montre encore Charlotte HERFRAY, « *sans un minimum d'amour envers soi nul ne peut exister.* »³⁸. Pourtant « *toute valorisation du corps n'exclut pas la vieillesse* »³⁹, comme le souligne Bernadette VEYSSET lorsqu'elle nous renvoie au modèle de la vieillesse dans les civilisations anciennes étudiées par ARIES ou dans les sociétés africaines dont Louis Vincent THOMAS nous offre des descriptions dont nous aurions tout intérêt à tirer enseignement⁴⁰. Le corps permet la relation au monde visible et invisible, sa transformation s'inscrit dans le cycle de la vie et témoigne d'une histoire au même titre que les mots qui, à un moment finiront par faire défaut. Or si le corps est encore reconnu dans la prise en charge de la vieillesse et de la fin de vie, ce n'est pas, loin s'en faut, avec cette vision, mais plus en réponse à sa définition biologique et par une médecine de plus en plus technicienne qui n'a que faire de l'identité de la personne qui pourtant révèle son unité et son unicité.

Cette approche, peu à peu, enferme dans un cercle vicieux. Parce que cette image, strictement évaluée en terme de pertes, que la société nous donne du vieillard est celle que nous projetons sur nous même, elle ne peut que nous épouvanter. Pour conjurer la peur, la solution retenue est la mise à distance du sujet. B. VEYSSET souligne : « *le vieux est à exclure, à ne pas voir, non pas tant à cause de ce qu'il porte en mémoire que de ce qu'il annonce : la finitude, la mort* »⁴¹. Toutefois, pour ceux qui travaillent dans les structures d'hébergement, la mise à distance matérielle est impossible. Il faut donc construire une protection, mettre un voile sur l'insupportable. Ainsi l'objectisation du corps malade qui fait écran entre la personne et ceux qui la soignent remplit cet office. À ce corps qui n'est plus personne, on applique des techniques auxquelles il ne peut se soustraire. Au sujet qui pourrait renvoyer un écho humain, on ne pense plus. Toutefois, ce corps objet, défait de son humanité, n'est-il pas encore plus effrayant et n'entraîne-t-il pas une nouvelle mise à distance, cette fois derrière la porte d'une chambre dans laquelle on entre de moins en moins ? Le silence contraint du sujet n'éloigne-t-il pas encore un peu plus tout espoir de relation ? Ainsi le vieillard, congédié

³⁸ Ibid. P41

³⁹ VEYSSET B. Vieillesse et dépendance. Paris : L'harmattan, 1989. p92

⁴⁰ THOMAS LV. Le corps pour l'homme d'Afrique noire. Quel corps, N°23-24

⁴¹ VEYSSET B. op. Cit. p 90

de son corps dont on lui fait sentir le poids⁴², peut-il encore trouver assez d'amour de soi, de réinvestissement narcissique, pour vivre jusqu'au bout et entretenir une image supportable ?

Aux portes de la mort, la vieille personne qui ferme la boucle de sa vie cherche à effectuer une sorte de retour aux origines. Ceux qui ont quelquefois accompagné un mourant ont pu entendre dans cette sorte d'incantation, un « maman... » qui en appelle à la meilleure des protections que l'Homme puisse connaître, l'objet des origines, ce que C. HERFRAY nomme « *l'ancre maternel* » et à l'intérieur duquel il semblerait que, dans la mort, il espère retrouver son paradis perdu. Par ailleurs, si nous considérons la situation des vieillards à l'extrémité de leur vie, nous pouvons y lire une similitude avec la situation du nouveau né, totalement dépendant de sa mère quant à sa survie et qui connaît, quand elle disparaît de son champ de vision, une angoisse à la mesure du danger qu'il pressent : son anéantissement si elle ne revient pas. Sans elle, il va mourir et il le sait. Que sait le vieillard, quand la parole l'a quitté et que cloué dans son lit, il attend un secours qui ne peut venir que de l'autre, quand il est à la merci de cet autre, personnel d'une institution, pour être nourri et lavé ? A quelle terreur déjà vécue, cette solitude qui, il faut l'avouer, est son lot, le ramène-t-elle ? Henri DANON BOILEAU⁴³, se réappropriant la théorie de WINNICOTT « La crainte de l'effondrement »⁴⁴, nous l'indique, cette « angoisse totale » ferait écho, dans l'inconscient, à celle des tous premiers temps. « *Me souvenir de ce tout premier état où je n'étais rien serait, pour l'inconscient, redevenir ce rien, qui ne comprend pas, ne contrôle rien, seul, perdu, dans l'éternité* »⁴⁵. Mais, comme pour le nouveau-né avec le retour de la mère, la plus grande béatitude succède à la plus absolue détresse, le souvenir de cette perfection est, elle aussi, inscrite au plus secret de nous ; il est impossible de renoncer, il suffit d'attendre, de le vouloir et cette béatitude va revenir. Cela pourrait expliquer pourquoi, certaines vies se prolongent tant et pourquoi l'appel à la mère se fait si insistant. Comment donc répondre à cette demande dans le cadre d'un accompagnement institutionnel qui repose sur la distance du professionnalisme?

⁴² Nous employons ce terme pour ne pas dire l'horreur, c'est-ce bien de cela dont-il s'agit quand, ignorant que ce corps est encore habité, un soignant se laisse aller à des réflexions sur l'odeur par exemple. Et nous l'avons entendu à maintes reprises.

⁴³ DANON-BOILEAU H. De la vieillesse à la mort. Paris : Hachette Littérature, 2002. p 125 - 133

⁴⁴ WINNICOTT D.W. La crainte de l'effondrement. La nouvelle revue de psychanalyse. Printemps 1975 N°11 (pp 35 – 44)

⁴⁵ DANON-BOILEAU H. op. Cit. p 130

Il y a, au terme du voyage, et après des étapes difficiles, un acquiescement à la mort possible si l'Homme qui s'achève a été respecté. Élisabeth KUBLER ROSS a fort bien mis en évidence les étapes du mourir, du refus à l'acceptation. Il est certain que la connaissance de cette réalité à laquelle sont forcément confrontés ceux qui ont à accompagner la vie jusqu'à la mort est nécessaire pour surmonter la difficulté de la mission. Même vieux, même usé jusqu'à l'extrême, l'homme ne se livre pas à la mort sans combattre une dernière fois même s'il doit lutter contre ceux qui prennent soin de lui. Il doit franchir et refermer toutes les portes de sa vie, en laissant si possible une empreinte de ce qu'il a été. C'est ici, une fois de plus, dans la relation que va s'écrire cette dernière page de vie. Une relation privilégiée que Michel de M'UZAN décrit lorsqu'il évoque le travail du trépas et qui par son aboutissement donnerait en quelque sorte l'autorisation de mourir avec la certitude que, grâce à la réalité de cette relation, à sa profondeur, tout a été dit, tout ne sera pas perdu de celui qui meurt.

Même s'il est impossible d'aborder ici l'ensemble des mécanismes psychiques qu'un individu active pour poursuivre sa maturation jusqu'à la mort et si je me suis contentée d'évoquer ceux qui me semblent essentiels pour la construction d'un projet, il ne saurait être question de quitter cette exploration sans évoquer le travail de deuil qui, de la naissance à la mort, fait une sorte de fil rouge à notre cheminement personnel. Sans cesse, pour que l'Homme grandisse, il doit accepter de renoncer à des objets, à des rôles, et finalement dans l'acceptation de la mort renoncer à la vie. Ce travail de deuil, dans l'aventure de la fin de vie en institution ne concernera pas que celui qui a déjà beaucoup perdu et qui va mourir. Il touchera la famille qui devra renoncer à un être cher, le personnel qui devra renoncer à une relation parfois forte, mais surtout à son rêve de Toute Puissance, puisque contre la mort il n'aura pas raison. Le deuil fait passer l'individu par des phases de dépression, de révolte et de colère qui vont permettre l'acceptation et, sur un temps qui peut être long, de détacher un lien pour construire d'autres attachements. Ce travail se situe dans la vie, il est toujours et nécessairement douloureux et doit être facilité au sein même de l'établissement. Les rituels que nous avons repoussés, parce que trop ostentatoires pour notre société qui persiste à nier la mort, sont de nature à favoriser le travail de cicatrisation de la plaie que fait toute perte irrémédiable.

1.3.5 La réponse institutionnelle aujourd'hui

Les questions soulevées par le mourir sont nombreuses et je n'ai pas la prétention de les avoir toutes abordées ici, ni, pour celles évoquées, d'en avoir exploré toutes les facettes. J'ai simplement essayé de mesurer l'ampleur de la mission qui, dans

le contexte actuel, revient aux institutions de type EHPAD, en évoquant celles qui interrogent leur action et donc celle de leurs directeurs.

Aujourd'hui, nous l'avons vu les réponses que donnent les institutions se placent dans un cadre réglementaire qui invite à prendre en compte toutes les réalités de la fin de vie et semble intégrer les approches conceptuelles qui font références. L'accompagnement, tel qu'il est défini en tant que droit, s'entend comme une prise en charge holistique de l'individu, mais aussi de ses proches. Cette obligation réglementaire doit alors trouver son expression dans le projet d'établissement et se décliner à la fois dans le projet de soin et dans le projet de vie. Elle doit aussi trouver une traduction en actes pour devenir une réalité.

C'est sans doute ici que se rencontreront les limites de la réponse institutionnelle qui ont fait écrire à Bernadette VEYSSET « *C'est peut-être dans les maisons de retraite que l'occultation de la mort est la plus poussée* »⁴⁶. S'il est vrai qu'aujourd'hui les choses évoluent, que certains établissements ont réalisé un vrai travail de mise en actes de leurs engagements et qu'ils parviennent à faire ce qui est écrit, pour d'autres et notamment pour celui qui est à l'origine de mon étude, la réalité est toute autre. Il convient donc s'interroger sur le contenu de ces projets. Ne se limitent-ils pas à reprendre sans les approfondir les idées les plus généralement admises à propos de la fin de vie et ceci sans savoir si la recette est applicable dans tous les cas ? Les moyens sont-ils donnés aux équipes pour mettre du sens sur ces écrits ?

Ces questions m'interpellent alors que bientôt je dirigerai un établissement. En effet, la responsabilité de ce qui se fait ou ne se fait pas incombe au directeur dans la mesure où sa fonction le fait architecte du projet et manager des équipes qui devront le construire et le mettre en actes. C'est pour prendre la mesure de ces limites et tenter de vérifier mes hypothèses que j'ai avais décidé de réaliser l'enquête présentée en deuxième partie.

⁴⁶ VEYSSET B. op. Cit. p 55

*« On rêvait, c'était beau... Je ne rêve plus guère.
Je porte des habits qui ne me vont pas bien,
Je plonge dans la mort la tête la première
Une ou deux fois par jour et pourtant j'en reviens. »*

Bernard DIMEY⁴⁷

2 ENQUETE SUR UNE REALITE INSTITUTIONNELLE

L'ensemble de ma réflexion ne peut valablement être retenue que si elle s'appuie sur des observations effectuées au plus près de ceux qui vont mourir et de ceux qui les accompagnent, c'est à dire au sein de ces établissements pour personnes âgées dont les pratiques sont à l'origine de mon questionnement. Mon enquête répond donc à cette exigence. Elle a trouvé son cadre privilégié dans un établissement qui m'a accueilli à l'occasion d'un stage de professionnalisation en qualité de Directeur d'Établissement Sanitaire et Social. Il s'agit d'une maison de retraite publique de 237 lits, fortement médicalisée et qui a inscrit la démarche d'accompagnement de fin de vie dans son projet institutionnel. Cet établissement a, très tôt, bénéficié des services d'un médecin coordonnateur et de vacations de psychologues ce qui semblait lui donner un cadre solide pour mettre en place sa démarche. Il semble pourtant qu'il n'y parvienne pas.

Cet établissement connaît aujourd'hui une grave crise de recrutement. Le nombre de lits vacants ne baisse pas malgré une politique d'admission assez souple. Le personnel démotivé fuit autant que possible cette réalité dans l'absentéisme, les pauses interminables et les conflits sociaux qui deviennent les seuls temps de dialogue malheureusement stériles. Pendant ce temps, les résidents les plus abîmés par le temps appellent sans recevoir de réponse. Ils restent confinés dans un lit qu'ils ne quitteront que pour leur cercueil.

Face à cette situation très critique, par souci de d'objectivité et de réalisme, j'ai souhaité élargir le champ de nos investigations en me rapprochant d'établissements un peu différents, une maison de retraite plus petite et celle rattachée à un hôpital local pour tenter de mettre à jour d'éventuelles différences de pratique ainsi que leurs origines.

⁴⁷ DIMEY B. *Le milieu de la nuit*. Saint Cyr Sur Loire : Christian Pirot. 1990. pp 64-65

2.1 Construction d'une démarche

2.1.1 Les objectifs de la recherche, spécificités et limites

La recherche que j'ai menée visait à évaluer l'écart entre les pratiques réellement mises en œuvre par le personnel et d'une part la réglementation qui définit une certaine exigence dans la prise en charge et trouve son expression dans le projet institutionnel et d'autre part les attentes des personnes âgées elles-mêmes et de leurs familles.

2.1.2 Les spécificités

En tentant de définir ce qu'était l'accompagnement de fin de vie, j'ai pressenti que cette démarche réunissait autour d'une épreuve « humaine » de multiples acteurs, qui, pour faire face à cette réalité, doivent mobiliser de manière individuelle des ressources qui vont fortement dépendre de leurs capacités personnelles mais aussi de l'étayage spirituel, culturel, social et institutionnel dont ils peuvent bénéficier.

Il est donc important de noter que mon étude a porté, comme je l'ai déjà indiqué, sur un établissement autonome, de faible ou moyenne importance qui, le plus souvent, ne bénéficie ni de soutiens spécialisés, ni d'apports universitaires pour étayer la réflexion des équipes. Cet établissement appartient à une catégorie très étendue qui concerne une grande partie de la population accueillie en établissement pour y achever sa vie. Dans ce sens, cette étude semble refléter une situation assez répandue. Je me suis attachée à recueillir les points de vue des différents acteurs impliqués en multipliant, autant que possibles, mes sources d'information.

2.1.3 Les limites

Parce que le sujet étudié est douloureux pour beaucoup d'individus et qu'il n'est pas habituel de s'exprimer à ce propos, il m'a été difficile de recueillir à chaque fois une parole absolument libre et objective. Cette difficulté a été renforcée par les limites du temps susceptible d'être consacré à cette étude et du temps disponible pour les acteurs, tous pris dans une j'ai senti qu'une parole plus vraie aurait pu naître à la faveur d'une plus grande habitude. L'étude a permis toutefois de dégager certaines questions essentielles y compris celle du « silence ».

De la même façon, chaque institution développe une démarche particulière qui se fonde sur une culture institutionnelle ou sur l'absence d'une telle culture. Ce qui a

permis de réunir ces trois structures dans une même étude est bien sûr l'exigence réglementaire et éthique qui, à priori, ne doit pas varier d'un établissement à l'autre.

2.2 Présentation de la recherche

2.2.1 Les outils

Afin de mesurer le poids réel de la fin de vie dans les institutions étudiées, j'ai réalisé une étude statistique qui m'a permis de cerner la fréquence et les lieux de décès des résidents de chacune d'elles, puis quand ils ont lieu dans la structure d'en évaluer les circonstances.

Après avoir interrogé les registres des établissements, j'ai adressé un questionnaire aux personnels. En 14 questions simples, établies d'après les préconisations réglementaires⁴⁸ en matière d'accompagnement de fin de vie, il permet d'évaluer l'état de la réflexion dans la structure ainsi que la mise en œuvre d'une pratique institutionnelle.

Pour compléter cette approche, une vingtaine d'entretiens individuels menés à partir d'un guide m'ont permis de recueillir des opinions moins institutionnelles. Certains ont fait apparaître les aspirations du personnel et seraient peut-être susceptibles ultérieurement d'expliquer les écarts entre principes et pratiques. Parallèlement, des entretiens individuels avec les usagers et leur famille m'ont permis de dégager leurs attentes à ce moment difficile de la prise en charge, et donc de mesurer l'adaptation des réponses proposées.

2.2.2 Les personnes interrogées

Actuellement en stage dans un établissement du type concerné, les personnels de cet établissement ont bien sûr été questionnés en priorité, aussi bien sur leur pratique d'accompagnement de fin de vie que sur les obstacles à sa mise en œuvre. Toutefois je me suis attachée à recueillir l'avis de personnels des autres structures, afin d'évaluer divergence et concordance de pratiques et de problèmes.

En ce qui concerne les usagers et leurs familles, l'établissement dans lequel j'ai effectué mon stage reçoit une population suffisamment hétérogène pour que la teneur

⁴⁸ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

des entretiens puisse être représentative d'une population plus large, de ses attentes et de ses craintes. Il s'agit là, bien sûr, d'aspirations individuelles dont j'ai tenté de dégager des constantes. La durée du stage, 10 mois, ainsi que la participation à différents événements au sein de la structure, m'a en outre rendu la prise de contact plus facile. Ces entretiens se sont toujours déroulés dans une confiance réciproque et dans un climat d'écoute et de respect dont je ne peux que me féliciter.

2.2.3 Une éthique de travail

Le but de la recherche n'est pas de porter des jugements sur des personnes ou sur des institutions, mais, pour proposer un projet réaliste, de pointer ce qui pose problème de manière générale aux différents acteurs de la fin de vie, faisant écho aux questions que je me pose aujourd'hui, comme membre de la société humaine et comme futur directeur d'établissement. En conséquence, la participation à l'enquête sous l'une ou l'autre forme repose sur le volontariat, et préserve l'anonymat des participants et des structures.

La question étudiée est difficile, et mon travail doit conduire à proposer des outils d'aide et non à culpabiliser les équipes, ce qui ne feraient que dramatiser une mission déjà problématique. Par ailleurs le sujet peut être douloureux, il est de toute façon rejeté par notre société. En conséquence, il n'a été abordé qu'avec une extrême prudence, chacun restant libre d'esquiver toute question jugée agressive. La patience a permis de laisser le temps pour que la parole émerge sans violence. Il vaut mieux partir sans rien que laisser seule une personne blessée par des questions dérangeantes.

2.3 Présentation des outils de l'enquête

2.3.1 L'enquête statistique

Réalisée à partir du registre des entrées, elle permet de connaître, le nombre de décès survenu au cours des deux dernières années ainsi que leurs circonstances afin de savoir si l'établissement s'organise pour faire face lui-même à la fin de vie chaque fois que possible, ou bien s'il délègue aux services hospitaliers cette responsabilité.

2.3.2 Le questionnaire (Annexe 1)

La réglementation en matière de soins palliatifs et d'accompagnement a fixé un cadre dans lequel les établissements sont invités à inscrire leurs pratiques. C'est à partir de ces préconisations qu'est, le plus souvent, élaboré le chapitre du projet de vie relatif à la fin de vie. Aujourd'hui les établissements ont, dans la plupart des cas, réalisé cette démarche et le projet de vie, intégré au projet d'établissement, fixe sur le papier les

engagements de l'institution dans ce domaine. C'est donc à partir de cela que j'ai élaboré un questionnaire destiné à définir l'accompagnement réellement mis en place dans les structures étudiées et, dans le même temps, à mettre en lumière les écarts. Le questionnaire n'offrait pas la possibilité de commenter la réponse, il s'agissait simplement de dire ce qui était fait, toujours, parfois, rarement ou jamais. La forme de la réponse apportée par chaque structure n'est ici pas en cause ; il s'agit plus de comparer ce qui est fait avec ce qui devrait être fait.

2.3.3 Les guides d'entretien

A) Pour les personnels (Annexe 2)

Les entretiens avec les personnels ont été menés afin d'expliquer, quand elles étaient repérées, les difficultés à mettre en pratique une réelle prise en charge de la fin de vie. Le guide d'entretien devait mettre en lumière les facteurs communs de difficultés que rencontrent les personnels au niveau individuel. Il convenait donc de situer chacun dans un parcours personnel et professionnel, puis de lui permettre de se situer face à la personne prise en charge, à la famille, à l'équipe en exprimant ses positions personnelles, ses difficultés et ses attentes. Le guide a ainsi été structuré autour de 4 axes qui sont:

- Un profil personnel
- L'approche personnelle, le questionnement devant la mort
- Le positionnement par rapport aux engagements, aux pratiques institutionnelles
- Les attentes en matière de formation, d'encadrement, de soutien

B) Pour les résidents (Annexe 3.)

En ce qui concerne les attentes des vieilles personnes, le guide a été construit autour de 5 axes de questionnement qui permettent.

- De situer la personne âgée dans son histoire de vie
- De percevoir son sentiment sur la vie en institution
- De parler de sa vie intérieure
- De faire émerger des besoins, des désirs, des attentes
- D'appréhender son questionnement quant à la mort.

C) Pour les familles des résidents (Annexe 4)

En ce qui concerne les attentes des familles, le guide d'entretien a été organisé selon 4 axes de questionnement qui permettent

- De déterminer le contexte social et familial de la réflexion.

- De déterminer les attentes, en matière de prise en charge médicale ou non.
- De mesurer les difficultés à surmonter.
- De mesurer les besoins d'aide.

2.3.4 Évaluation et adaptation des outils

Compte tenu de leur nature, le recueil statistique et le questionnaire ne demandaient pas de précautions particulières, les guides d'entretien ont été testés afin de mesurer à la fois leur pertinence et la possibilité de les utiliser dans de bonnes conditions. Le sujet étant difficile, il s'agissait de parvenir à collecter une parole libre dans un domaine qui généralement est tenu secret, et donc de le faire avec un guide adapté.

Dans ce but, j'ai réalisé un premier entretien avec des interlocuteurs choisis dans chacune des catégories étudiées et prévenus de leur statut de « testeur ». Je les ai informés du but de notre recherche, du caractère anonyme de leur témoignage, de leur droit de ne pas répondre à certaines questions. Afin de lever toute ambiguïté et pour ne pas faire naître de faux espoirs, je leur ai également indiqué que je ne pouvais m'engager à répondre à leurs attentes dans les établissements concernés, mais que mes travaux pourraient être communiqués aux responsables de ces structures. Je leur ai suggéré de compléter mon questionnement par toute remarque qu'ils jugeraient intéressante ou qu'ils éprouveraient le besoin d'exprimer.

Pour les différents publics concernés, les guides se sont révélés pertinents, mais le test réalisé m'a toutefois conduit à les simplifier.

2.4 La réalisation de l'enquête

Ces différentes recherches ont été menées entre janvier et juin 2003, dans les structures précédemment évoquées. Comme je l'ai déjà indiqué, il ne s'agit pas de comparer les établissements entre eux, mais de faire émerger des constantes pour alimenter ma réflexion.

2.4.1 Les données statistiques

Les chiffres concernant les décès m'ont été communiqués par les services administratifs qui tiennent à jour les registres des établissements. Il s'agit là d'éléments purement comptables.

2.4.2 Les données du questionnaire d'évaluation

Les questionnaires ont été soumis aux équipes qui les ont remplis de manière collective hors de la présence de l'encadrement. Il s'agit donc de ce que les

agents ont conscience de faire pour accompagner les personnes en fin de vie accueillies dans le service où elles exercent. Chaque question ne pouvait avoir qu'une réponse unique qui synthétisait les attitudes constatées. Cet accord nécessaire a parfois donné lieu à des discussions, les agents n'ayant pas tous la même perception de ce qu'ils faisaient.

2.4.3 Les entretiens individuels

Les entretiens sont la clé de voûte de mon travail. Si les autres outils photographient une réalité objective, les éléments collectés au cours des entretiens doivent aider à mieux expliquer cette réalité et, d'autre part, à définir ce qui pourraient, dans mes futures fonctions, devant les mêmes questions, me permettre de trouver les réponses les plus justes possibles pour faire émerger une démarche d'accompagnement de fin de vie à la mesure des besoins des accompagnés comme des accompagnants.

Ces entretiens ont été proposés aux personnels informés des objectifs de la recherche, en ayant le souci d'entendre des représentants de professions différentes. S'il a été difficile de trouver dans des emplois du temps surchargés, le temps de ces entretiens, quand ils ont eu lieu, ils n'ont pas souffert de cette contrainte. La durée moyenne de chacune des rencontres a été de 1 heure et 30 minutes. Elles ont permis de recueillir les témoignages d'infirmières, d'aides soignantes et d'agents de service. Il est à noter que les hommes, peu nombreux par ailleurs dans ces professions, ne se sont pas manifestés pour participer à l'étude.

En ce qui concerne les résidents et leurs familles, un premier lien a été noué dans le cadre d'une enquête de satisfaction que j'ai conduit en préalable à la réécriture du projet de convention. À partir de ce contact, il m'a été possible de solliciter un entretien sur un sujet beaucoup plus difficile à aborder, sans me voir opposer de refus. Là encore, les entretiens ont duré plus d'une heure et certaines fois avec les résidents, ce temps a été largement dépassé.

2.5 Résultats et analyse

La matière fournie par cette enquête est riche en questionnements et en constats qui viennent confirmer mes hypothèses. Dans les établissements, le poids de la grande dépendance et de la mort est important. Malgré cela, si la démarche d'accompagnement de fin de vie est bien inscrite dans les projets institutionnels, elle ne fait pas l'objet d'une conception consensuelle hors la prise en charge relative aux besoins physiologiques que l'avis médical détermine. Il semble en fait que cette formule n'ait pas

vraiment de contenu, sauf pour quelques professionnels isolés qui ne peuvent que constater leur insuffisance et en souffrir. Le plus souvent, la mort n'est pas parlée dans ces structures qui ne peuvent donc mener une démarche collective et réfléchie, seule capable de donner du sens à une action sans cela désespérée. Hormis pendant sa phase d'élaboration, le projet de vie semble insuffisamment utilisé par les responsables des établissements pour fédérer les énergies et développer la réflexion, alors même que la demande des résidents et de leur famille est grande. Dans ce silence obligé, l'image du mourir a la vie dure.

Je vais donc en m'approchant des contenus de l'enquête, préciser ces remarques

2.5.1 Des données statistiques ou combien d'accompagnement (Annexe 5)

Le poids de la mort sur le quotidien de ceux qui vivent dans les institutions ou qui y travaillent est important. Les chiffres le confirment. Chaque année, environ 30% des résidents d'un établissement décèdent. Ces chiffres varient d'un établissement à l'autre de 27 à 31 %. Ce taux ne baisse de manière significative que dans le cas de la maison de retraite rattachée à un hôpital local, où les résidents sont dirigés vers le service de Médecine ou vers le long séjour dès que leur état se dégrade et ceci, de l'avis du personnel, pour garder une image positive de l'établissement. On note aussi que ces décès ont majoritairement lieu dans l'établissement (plus de 60%) et que les décès à l'hôpital sont des décès faisant suite à une pathologie aiguë.

Ces données démographiques ne nous renseignent pas sur la qualité de la prise en charge de la fin de vie, mais nous montre, par la permanence de la mort dans les établissements, combien une réflexion sur ce sujet est pertinente. Pour évaluer l'adaptation de la prise en charge, nous devons, à présent, nous reporter au questionnaire.

2.5.2 Du questionnaire d'évaluation ou Analyse des démarches d'accompagnement. (Annexe 6)

Le questionnaire d'évaluation nous renseigne sur la qualité de la prise en charge en fin de vie à partir de données objectives et aux regards des préconisations de l'arrêté du 26 avril 1999 et ceci dans plusieurs établissements.

Le premier établissement étudié, où j'ai été directeur stagiaire, compte 237 lits dont 40 sont libres depuis plusieurs mois. Le directeur est en poste depuis 1995. La démarche d'élaboration du projet d'établissement a été menée en 1999 et accompagnée

par un organisme extérieur. La rédaction du projet a été achevée, le document, très conventionnel, a été communiqué sans réticence. Si l'accompagnement de fin de vie y est évoqué, la démarche n'est pas développée. Les familles sont toujours acceptées dans l'établissement mais leur accueil ne fait l'objet d'aucune procédure. Il n'existe pas d'espace qui leur soit réservé et elles ne sont pas associées aux réflexions. Chaque année, plusieurs agents sont inscrits à une formation sur l'accompagnement de fin de vie, mais aucune réflexion d'équipe pluridisciplinaire n'est menée pour la mise en place de la démarche. Il existe un dossier de soin mais pas de dossier des résidents qui permette une bonne connaissance, par tous, de leur histoire de vie. L'histoire de vie des résidents n'est que très rarement connue⁴⁹ et uniquement par quelques agents qui n'ont pas d'outils pour partager leur savoir. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant que leurs volontés ne soient ni recueillies, ni, par la force des choses, respectées.

L'établissement dispose depuis l'an 2000 d'un médecin coordonnateur praticien hospitalier qui exerce à 80%. Toutefois, le projet médical et le projet de soin restent à élaborer. Le personnel infirmier est assez important (10 ETP). Il n'utilise pas d'échelle d'évaluation de la douleur mais dit la traiter. Une psychologue assure des vacations depuis plusieurs années, mais celles-ci sont plutôt destinées à l'évaluation cognitive qu'à l'accompagnement de fin de vie. Elle ne participe pas à une réflexion d'équipe systématique. Il convient d'ajouter que l'établissement a signé une convention avec JALMALV, mais qu'à ce jour ces bénévoles n'ont jamais été sollicités.

Dans cet établissement où il n'y a pas de réflexion d'équipe, pas de concertation, l'accompagnement paraît se résumer aux soins de confort et à la prise en charge de la douleur. Aucun soutien systématique n'est proposé, ni aux résidents, ni aux personnels, ni aux familles⁵⁰. Enfin les responsables de l'établissement ne s'impliquent pas dans la démarche d'une manière lisible par le personnel qui considère donc que ce n'est pas une priorité, alors même que des mourants sont admis pour remplir les lits. Il apparaît donc que l'inscription de l'accompagnement de fin de vie dans le projet

⁴⁹ Il s'agit essentiellement de celle des personnes résidant dans l'institution depuis longtemps, quand celui-ci avait une activité d'hospice. Leur histoire de vie s'est écrite dans les murs de la maison de retraite.

⁵⁰ La psychologue peut être amenée à intervenir en situation de crise et de façon très limitée, mais aucune prévention n'est mise en place

institutionnel n'implique pas qu'il soit réellement mis en pratique. Si l'on se rapporte aux chiffres cités plus hauts, environ 50 personnes meurent chaque année dans cet établissement sans soutien particulier. Le personnel doit assumer cette réalité avec la demande des mourants et le désarroi des familles, sans le recours à une réflexion collective organisée. Il est à noter que l'absentéisme est élevé et ne cesse de progresser.

Le second établissement étudié est une maison de retraite de 80 lits, dont 40 médicalisés, rattachée à un hôpital local qui en totalise 190. Privé de directeur pendant 5 ans, l'établissement qui avait construit un premier projet d'établissement pour la partie sanitaire en 1995, n'a commencé sa démarche d'élaboration du projet de vie en maison de retraite qu'après l'arrivée d'un nouveau directeur, en 2002, pour préparer la convention tripartite. L'opération est accompagnée par un organisme extérieur. Je n'ai pu prendre connaissance que du projet d'établissement concernant l'hôpital. L'accompagnement de fin de vie n'y est pas clairement inscrit, mais un projet de lits de soins palliatifs montre le caractère prédominant de la prise en charge sanitaire.

Profitant de son environnement, cette structure a pour pratique de diriger les personnes en fin de vie vers le long séjour ou vers le service de médecine et le personnel ne se sent pas concerné par l'accompagnement sauf pour des résidents particuliers⁵¹. Toutefois, les agents participent régulièrement à des formations sur ce thème. Le personnel, de culture hospitalière, attache beaucoup d'importance au dossier de soins mais il n'existe pas de dossier du résident. Les familles ne sont pas toujours acceptées et rien n'est prévu pour les accueillir ni pour les associer aux décisions.

Le médecin coordonnateur est un médecin libéral qui exerçait déjà dans l'établissement avant la réforme. L'intégration de cette nouvelle mission de coordination n'est pas sans poser problème. Le personnel infirmier est très réduit (1,70 ETP) et relayé par celui des autres services si besoin. Il utilise une échelle d'évaluation de la douleur. Une psychologue a été recrutée à mi-temps fin 2001 et participe à la réflexion sur l'accompagnement. Le soutien du personnel n'est pas encore prévu et l'absentéisme reste important.

La situation n'est donc guère plus favorable, même si on peut penser que la réflexion étant nouvelle, les choses peuvent évoluer. Il serait intéressant de connaître les engagements qui seront inscrits au projet de vie et les moyens donnés aux équipes pour

les tenir. En attendant, si des efforts ont été faits pour collecter l'histoire de vie des résidents, ils ne sont pas encore généralisés et cela impacte fortement la prise en charge. Par ailleurs, la tradition hospitalière fait du résident un patient qui n'a pas à exprimer ses volontés mais doit obéir au pouvoir médical vers lequel il est dirigé quand il va mal⁵². A ce point de la réflexion, la position des responsables n'est pas encore visible. Elle le sera en fonction des moyens donnés pour que le projet soit mis en actes. Aujourd'hui, on ne meurt pas ou presque à la maison de retraite.

Le dernier établissement est une structure de 72 lits pour moitié médicalisés. Dès 1995, à l'arrivée d'un nouveau directeur, la démarche d'élaboration du projet de vie a été initiée avec l'assistance d'un intervenant extérieur. Un premier projet produit par l'ensemble du personnel a vu le jour. Il a été évalué et réadapté dans la perspective de la signature de la convention tripartite. Le document a été communiqué. Il intègre la démarche d'accompagnement de fin de vie en en fixant le cadre. Une organisation particulière est prévue et se met en place en cas de besoin. Des locaux sont réservés à l'accueil des familles dont la présence n'est pas limitée. L'équipe a mis au point le dossier du résident qui permet de collecter histoire de vie et attentes dès l'entrée. Complété à mesure que des événements se produisent par l'interlocuteur privilégié du résident dit "référent", il est annexé au dossier de soin, et consulté par tous.

Le médecin coordonnateur est un médecin libéral qui exerçait déjà dans la structure. Le personnel infirmier limité (2 ETP) est secondé par des infirmières libérales en cas de besoin. L'établissement a passé convention avec le secteur psychiatrique et avec un établissement disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs. L'obtention de vacations de psychologue est un objectif de la convention tripartite. Par contre, un groupe de parole fonctionne régulièrement pour le personnel dont la totalité a bénéficié, en même temps, d'une formation sur l'accompagnement (en deux groupes afin d'assurer la continuité du service). Ce groupe de parole peut aussi se réunir de manière ponctuelle si un accompagnement pose problème. Dans cet établissement, il y a peu d'absentéisme.

Ici, la situation paraît différente. La réflexion est ancienne et a été impulsée par le directeur qui a non seulement inscrit l'accompagnement de fin de vie dans le projet de vie, mais en a fait préciser le contenu, l'organisation, et a fait bénéficier l'ensemble du

⁵¹ Qui sont dans la maison depuis longtemps et avec lesquels des liens affectifs forts existent.

⁵² Je rappelle ici que les transferts vers les USLD ou la médecine sont pratiquement systématiques

personnel de la même formation au même moment. Dans ces conditions, il est normal que l'évaluation fasse apparaître plus satisfaisante une prise en charge qui s'appuie sur une bonne connaissance des résidents, sur le respect de leurs volontés recueillies dans le cadre d'un lien privilégié. En s'impliquant dans le management de la démarche, en s'associant au deuil dans le cadre d'un rituel⁵³, le directeur montre clairement l'importance qu'il accorde à cette démarche. En prévoyant un soutien systématique pour le personnel, il reconnaît la difficulté de ce qui est demandé et valorise l'effort consenti pour répondre de manière satisfaisante. En faisant appel, si besoin, à une équipe de soins palliatifs ou au psychiatre de secteur, il montre qu'il faut savoir accepter ses insuffisances et solliciter de l'aide. Certains points pourraient encore être améliorés mais les manques constatés sont aussi liés à la taille et donc aux moyens de la structure.

Il apparaît donc que ces trois structures, dont la mission est la même, n'ont pas construit le même projet pour accompagner la fin de vie. Le tableau de synthèse des questionnaires d'évaluation présenté en annexe donne à voir que les résultats sont différents, que pour deux d'entre elles, l'objectif d'accompagnement de fin de vie ne semble pas atteint et, que de manière tout à fait différente, la mort y est niée. Dans l'une on considère qu'avoir écrit un projet d'accompagnement dispense l'établissement de ces erreurs, dans l'autre on refuse tout simplement la mort. Seul le dernier établissement semble pouvoir mettre en adéquation ses engagements et sa pratique.

Des échanges avec des représentants d'autres structures, lors de rencontres professionnelles et pendant ma formation, me conduit à penser que la situation des deux premiers établissements n'est pas exceptionnelle. Cette situation s'inscrit dans un contexte beaucoup plus général qui interroge notre société et la formation qu'elle donne aux professionnels de la gérontologie. Depuis de nombreuses années, la question est posée et demeure apparemment sans autre réponse que des projets de papier qui le restent dans la plus part des cas.

Une autre réalité semble pourtant possible, nous l'avons vu, et cela m'invite à poursuivre ma réflexion. Il reste à présent, à examiner les propos de ceux qui partagent cette épreuve pour savoir ce qu'ils en pensent, connaître leurs attentes, leurs souffrances et leurs frustrations et, en croisant ces approches, construire un projet qui prenne en compte toutes ces réalités.

⁵³ Administratif certes mais qui a le mérite de signifier que le mort n'est pas rien.

2.5.3 Du contenu des entretiens individuels

L'analyse des pratiques d'accompagnement réalisée à partir des questionnaires a mis en évidence des écarts parfois majeurs entre les préconisations réglementaires, le projet formalisé dans un document institutionnel, et sa mise en œuvre. Ces écarts ne sont pas scandaleux dans la mesure où ils font l'objet d'une évaluation permanente qui permet l'adaptation aux demandes constatées aussi bien chez les aidés que chez les aidants, ce qui n'est pas le cas. Ces demandes, je vais tenter de les extraire du contenu des entretiens menés avec les différents acteurs de la démarche.

A) Ce que les personnels pensent de leur action,

Au sein des deux premiers établissements, les témoignages des personnels m'ont donné la possibilité, d'une part, de confirmer l'évaluation et, d'autre part, de mettre en lumière ce qui peut faire obstacle à la mise en œuvre du projet. Dans le troisième, j'ai pu relever ce qui facilite la mise en œuvre d'une démarche d'accompagnement. Ainsi, mes propositions ultérieures, étayées par l'expérience, pourront sans doute apporter une réponse plus adaptée à la question qui me préoccupe.

Dans le premier établissement, les personnes rencontrées ont unanimement indiqué qu'elles ne pensaient pas faire de l'accompagnement de fin de vie. Mais, parce que la douleur est traitée et le confort physique relativement surveillé, elles disent faire des soins palliatifs. Souvent, elles m'ont confié avoir, préalablement à leur orientation professionnelle, été interpellées par la mort d'un proche et son accompagnement. Certaines ont avoué des deuils pathologiques dont la résolution les a aidés à cheminer. Celles qui s'investissent dans la démarche considèrent qu'il s'agit d'un engagement personnel qui les éloigne du rôle donné par l'organisation mise en place et dans laquelle l'accompagnement n'est pas prévu. Toutes pensent que cela ne peut se faire que sur la base du volontariat.

Côtoyer des personnes en fin de vie renvoie à sa propre histoire, passée ou future, c'est toujours douloureux, parfois trop. Une aide soignante indique que, dans un autre contexte professionnel, elle a fui le contact avec une situation dans laquelle elle se projetait trop. Avec les vieilles personnes, c'est plus facile ; la mort semble plus conforme à ce qu'on attend pour soi-même. C'est alors la souffrance, la dégradation et l'abandon qui effrayent, ce qu'on redoute pour son avenir. Les personnes interrogées ont donc reconnu qu'elles essayaient de faire ce qu'elles souhaiteraient pour elles plus tard, sans toutefois pouvoir assurer ce qui leur paraît essentiel : une présence jusqu'au bout.

À l'exception d'une jeune aide soignante, toutes les personnes rencontrées pensent que, compte tenu de l'âge d'entrée, la démarche d'accompagnement doit être initiée à l'arrivée, par un recueil de l'histoire du résident. Cet élément donne une accroche à la prise en charge relationnelle quand la mort s'annonce. Si on attend trop, la personne est trop dégradée, la famille perturbée, l'histoire est perdue et devant la détresse et l'angoisse de celui qui part, on est démuni et on fuit.

Malgré une durée de présence dans la maison variable selon les agents, aucun, même parmi les plus anciens, n'a eu entre les mains un exemplaire du projet de vie. Ils ne savent pas ce qui est dit de la fin de vie dans ce document. Il semble difficile, dans ces conditions, de concevoir l'accompagnement comme un enjeu institutionnel. Cette difficulté est renforcée par le fait que l'organisation du travail ne tient pas compte de cette mission et ne l'intègre pas dans la charge de travail. L'accompagnement est toujours fait à la marge, furtivement, entre deux actes techniques planifiés.

A coté de ce manque de temps pour celui qui meurt, une autre difficulté tient au fait qu'aucun espace de temps n'est libéré pour échanger autour de la mort. Ainsi, quand elle s'annonce, il est impossible d'organiser l'accompagnement, de partager les interrogations et d'adapter la prise en charge. Après il est difficile d'évacuer la douleur d'avoir, de toute façon, été mis en échec par la mort et de faire le nécessaire travail de deuil. « On est tout seul tout le temps ». Si le besoin de parler est fort, cela ne peut se faire qu'au détour d'un couloir, avec les collègues dont on se sent proche. Ni l'équipe, ni l'encadrement ne sont investis dans cet échange.

Dans le même esprit, si une formation est proposée, elle ne l'est pas dans une optique définie. Les agents choisissent ce thème ou un autre, suivant leur centre d'intérêt mais non dans le cadre d'un projet. Ce n'est qu'une parenthèse dans un quotidien où personne ne cherche à donner un sens collectif à ce qui est fait. Les agents qui n'ont pas tous suivi la formation ne parlent pas le même langage et l'organisation n'est pas remise en question pour permettre de donner un prolongement aux acquis de cette formation. En conséquence, il est difficile de les mettre en application, sous peine d'être critiqué par l'équipe, voir par les responsables.

Les personnes interrogées ne peuvent que constater la solitude du mourant. Un agent passe parfois voir si « tout va bien »⁵⁴. Faute d'un échange qui permettent de reprendre des forces pour aller au bout de la prise en charge, les agonies qui durent lassent et le personnel s'éloigne du résident qui est de plus en plus seul alors qu'il devrait être de plus en plus entouré pour affronter le travail du trépas décrit par De M'UZAN.

Certains agents m'ont parlé de fins de vie difficiles et des questions⁵⁵ qui en avaient émergé quand il fallait, au fond de soi et sans aide, trouver comment rendre les choses plus douces. Aucun ne savait qu'une association de bénévoles formés à l'accompagnement pouvait intervenir pour les seconder. J'ai noté que face à ce vide, certains construisaient des réponses très symboliques qui auraient mérité d'être analysées et maîtrisées. Il ne faut pas oublier que, dans ce domaine et devant le silence de l'établissement, le risque sectaire est toujours présent ; tout comme le risque euthanasique dont nous avons pu mesurer les ravages dans l'affaire Malèvre.

Sur tous ces points, les agents sont en attente de soutien ; celui d'une réflexion collective, de temps de parole pour analyser le quotidien, mais aussi celui d'une personne extérieure, avec son regard neutre et ses connaissances spécifiques. Ils souhaiteraient que l'accompagnement soit prévu dans l'organisation du travail, avec cette idée qu'il ne doit pas se faire uniquement dans les ultimes heures, mais qu'il doit être la construction d'une relation qui sera menée à son terme. Cela permettrait de profiter des acquis de la formation qui, si elle est jugée très aidante, fait aussi naître une grande frustration. En effet, elle permet la prise de conscience de ce qui se joue dans la proximité de la mort, mais également du silence que, dans cet établissement, on oppose à cette réalité. Dans ces conditions, nous comprenons la réflexion d'une jeune aide soignante qui préfère ne pas suivre la formation pour ne pas souffrir de ce qu'elle ne pourra pas faire. Nous comprenons aussi la démotivation du personnel et sa fuite dans la maladie : il sait qu'il ne fait pas ce qu'il faut et que sans aide le malaise persistera. Il lui faut sans cesse choisir entre ce que la conscience propose et ce que le règlement impose. Ainsi une infirmière s'interroge : « je dois être là, à faire du secrétariat, à prendre des rendez-vous de consultations, alors que dans la pièce à côté, Madame H a besoin de moi pour partir, et que je le sais ! Qu'est-ce que je fais ? ». Pour répondre à cette question comme

⁵⁴ Comprendre : s'il est encore vivant !

⁵⁵ Par exemple celle de la vérité à dire ou non à la personne âgée, à son entourage. Chacun fait comme il peut, au risque de mal faire.

aux autres, le personnel attend une politique de dialogue et de concertation qui permette la formalisation de projets et leur mise en actes afin de ne plus être écartelé entre deux choix : celui d'être en désaccord avec soi-même, ou avec son employeur.

Dans le second établissement, qui sort la mort de ses murs, je n'ai pas multiplié les entretiens. Les échanges que j'ai pu avoir laissent penser que les problèmes seront les mêmes que ceux évoqués précédemment si le projet en cours d'élaboration n'est pas suffisamment investi par le personnel et managé avec conviction par les responsables, directeur et personnel d'encadrement. Ceux-ci devront lutter contre la tentation hospitalière et l'acharnement pour obtenir coûte que coûte une « guérison » impossible. Ces tendances y sont fortes qui se traduisent, par exemple, par la multiplication des protocoles, des investigations lourdes ; par une kinésithérapie intensive à la limite de la maltraitance. A ce jour, le personnel dit ressentir fortement la soumission obligatoire au projet médical qui est sans doute, ici, le dernier à intégrer la mort.

Les propos recueillis auprès d'un agent du troisième établissement m'ont permis de mettre l'accent sur ce qui fait que, jusqu'à présent, cela fonctionne plutôt bien. Le premier élément qui rend possible l'accompagnement est l'échange permanent sur ce sujet qui s'établit aussi bien entre les membres de l'équipe, qu'avec les résidents et leur famille. Dès le début du séjour, le recueil de l'histoire de vie et des volontés permet de clarifier les choses et de garantir que le contrat moral qui uni le vieillard, sa famille et la structure sera respecté. On dit alors ce qu'il est possible de faire, ce qui est impossible, afin d'éviter tout malentendu. Bien que la démarche soit une affaire de volontariat, elle reste un projet de l'équipe qui facilite le travail. Celui qui accompagne le fait au nom de tous. Cela se traduit concrètement par une organisation de travail particulière qui ne se met en place que si un accompagnement est en cours. Enfin, après le décès, l'équipe a « inventé » une forme de ritualisation de l'adieu qui permet de clore la relation en l'inscrivant dans l'histoire de l'établissement, et de s'investir dans d'autres. L'agent souligne que le point de départ de cette démarche a été la volonté affirmée du nouveau directeur qui s'est traduite par les moyens mis en œuvre pour convaincre l'équipe d'écrire son projet et de le faire vivre.

Si j'ai senti chez les personnels, une grande interrogation et souvent de la souffrance autour de ce sujet, il m'a semblé important, avant de proposer un projet susceptible de les aider, de savoir quelles étaient les attentes des personnes âgées elles-mêmes et de leur famille. Ces attentes ne sont pas superposables car les premiers en devenant vieux ont peu à peu intégré l'idée de leur fin ; les seconds, surtout lorsqu'il s'agit

des enfants, ne peuvent se résoudre à une perte qui les place en première ligne. Si, malgré leur angoisse devant l'inconnu, les vieux aspirent au repos, les enfants souhaitent égoïstement que cela continue. J'ai écouté les uns et les autres me confier leur demande à l'institution.

B) Inquiétudes et attentes des vieilles personnes

Les résidents interrogés, souvent des femmes, plus accessibles et plus enclines à avouer leurs inquiétudes, ont tous montré qu'ils savaient qu'« il fallait bien, un jour, se laisser faire » par la mort. Ils ont généralement le sentiment d'en avoir assez fait, d'avoir rempli leur vie et de ne plus rien en attendre si ce n'est la chaleur de l'entourage : des « mots gentils », des gestes d'affection. Malgré les handicaps qui les ont conduits en institution, ils ne se plaignent pas. Ils pensent qu'ils n'ont pas le droit de se montrer exigeants puisqu'ils ne font plus rien⁵⁶ alors que le personnel a tant à faire. Ils ne veulent pas déranger et se considèrent comme un poids aussi bien pour leur famille - c'est pour cela qu'ils ont accepté de finir ici - que pour le personnel. Certains pensent que s'ils mouraient cela arrangerait tout le monde, surtout s'ils ressentent une culpabilité de survivants.

A la maison de retraite, ils trouvent le temps long et le meublent en pensant au passé, à ceux qui sont déjà morts et qu'ils voudraient retrouver. Cette inquiétude tourne à l'obsession chez certaines personnes souffrant de troubles cognitifs, qui demandent sans arrêt à « rentrer chez leurs parents » qui les attendent et qu'ils ne peuvent abandonner.⁵⁷ Ce qui fait aussi surface, dans le cours des entretiens, c'est la conscience d'une impuissance à agir sur le monde qui s'exprime par des remarques du type « ce qui me rend triste, c'est de ne plus pouvoir ». Si je demande : « ne plus pouvoir quoi ? », il n'y a pas de réponse. Il s'agit bien là de la Puissance définie par la psychanalyse, abandonnée bien avant la mort biologique dans la soumission à l'institution. Les tentatives de reprise de pouvoir, souvent inappropriées⁵⁸, sont jugulées par des calmants ou par une forme d'enfermement : on ne lève plus la personne. Ainsi se

⁵⁶ Il faut entendre qu'ils se sentent inutiles

⁵⁷ Cette question demanderait sans doute réflexion. Que cache-t-elle ? Aujourd'hui, elle ne reçoit pour réponse qu'un silence gêné devant celui qui « déraile » ou bien une réponse aussi incisive que rationnelle « vous savez bien qu'ils sont morts ».

⁵⁸ Refus de s'alimenter, de suivre un traitement, fugue ou violence sont autant de tentatives pour montrer que l'on peut encore décider quitte à mourir ce que l'institution ne peut accepter.

trouve scellée son impuissance totale, derrière les barrières du lit relevées pour la sécurité⁵⁹.

Avec la peur de la démence qu'Henry DANON-BOILEAU qualifie d'épouvantail⁶⁰ et qui conduit au repli sur soi, la solitude est une des grandes craintes des personnes rencontrées. Celles qui ont une famille proche puisent dans les visites fréquentes ou les appels téléphoniques de quoi se soutenir jusqu'à la prochaine fois. Les autres cherchent dans le personnel une « gamine » à aimer comme une fille (ou peut-être comme une mère⁶¹ ?) et souffrent quand une mutation brutale éloigne l'élue. Les employées qui disparaissent du jour au lendemain sans explication font parfois des pertes fatales pour le résident. L'un d'entre eux m'a avoué souhaiter mourir à l'hôpital où « on doit être plusieurs par chambre ». Pour lutter contre cette solitude, il faudrait trouver quelqu'un à qui parler, mais ce n'est pas possible, personne n'a le temps.

Les vieilles personnes aiment parler de leur passé, raconter ce qu'elles ont vécu, ce qui les inquiète aujourd'hui et pour l'avenir, et elles se sont laissées convaincre facilement d'accepter un entretien. Le plus souvent, elles regrettent qu'on ne se parle pas. Les repas se passent en silence, presque toujours, et on en finit vite. « Ça arrange tout le monde ! » Pour palier le manque de relation avec le personnel ou avec les autres résidents, certains causent avec leurs morts ou bien avec les photographies qui ornent la table de nuit, ou même avec une Sainte Thérèse de plâtre. Quant à parler de la mort et des interrogations qu'elle suscite, cela ne se fait pas, c'est interdit ! Les résidents interrogés pensent que le personnel a des consignes pour éviter le sujet. Celui-ci l'avait déjà indiqué ; on n'annonce pas clairement le décès d'un résident à ses compagnons de vie et personne n'ose poser la question. Comme si le silence allait éloigner la réalité. Une résidente de 93 ans fait cette remarque : « Ce qui manque ici, c'est de la chaleur humaine, on n'a pas le droit de laisser les vieux comme ça, alors moi, je leur en donne ».

Le discours de ces personnes est plein de référence à des interprétations symboliques du réel. Ainsi l'une d'elles estime qu'elle n'a rien à demander car elle aurait dû mourir très jeune, empoisonnée par le lait de sa mère malade. Ainsi, elle trompe la mort depuis plus de 90 ans, alors...Généralement, la mort elle-même n'est pas redoutée ;

⁵⁹ De qui veut-on vraiment garantir la sécurité ?

⁶⁰ DANON-BOILEAU H. De la vieillesse à la mort Paris, HACHETTE Littératures, p 159

⁶¹ Nous avons déjà évoqué ce désir de retour à la protection maternelle qui habite les très vieilles personnes.

ce qui angoisse, c'est l'incertitude qui pèse sur ses circonstances, et sur le devenir de ceux qui vont rester dans une société qui leur paraît violente. La religion, sans doute parce que ses représentants sont absents, les déçoit. Ces personnes, toutes catholiques, s'en sont éloignées. Elles disent n'en attendre rien, mais prient parce que « cela ne fait pas de mal ». Dans la prière, elles semblent établir un dialogue avec un autre « soi-même » qui « sait ». En général, les vieilles personnes sont patientes même si elles trouvent longues les journées vides. Elles savent que le temps viendra de mourir et qu'il faut attendre. Toutefois, sans tristesse et sans colère, l'une d'elles nous a clairement indiqué qu'elle avait déjà demandé l'euthanasie car on ne pouvait plus rien pour elle et elle coûtait cher !

Quand j'ai interrogé les vieilles personnes, ce qui m'a frappé c'est cette capacité à raconter inlassablement le passé comme pour se convaincre, en même temps que l'auditeur, que cela a bien été. Quand celui qui écoute sait faire le lien avec une histoire plus générale, en indiquant par exemple qu'il connaît les mêmes lieux, on peut lire dans les yeux du plus vieux le bonheur de partager un secret : la confirmation d'une réalité qui échappe. Ce qui compte, c'est le passé qui doit faire sens, pas l'avenir qui n'en aura plus jamais.

C) Histoires de familles

Après avoir entendu les plus vieux me parler de leurs attentes, de leurs craintes, j'ai pu mesurer celles de leurs familles qui, le plus souvent, sont à l'origine du placement. Elles ne se rejoignent pas toujours.

Tout d'abord, comme s'il fallait se disculper, les personnes interrogées m'ont avoué n'avoir pas eu d'autre solution, même si celle-ci ne les satisfaisait pas pleinement. Elles ont généralement essayé, jusqu'à l'insupportable, de retarder le moment de l'entrée en institution. Certaines ont bien conscience de n'avoir pas respecté le désir de leur parent mais avouent n'avoir ni les moyens matériels ni la force psychologique pour affronter au quotidien les exigences du grand âge. Ils ont peur, eux qui voient dans leur propre corps s'inscrire le travail du temps, mais il semble que le plus difficile à assumer soit les problèmes de comportement liés à une démence ou à une dépression. Dans ce miroir là, impossible de se regarder ! Toutefois, une certaine ambiguïté se fait jour quant à l'approche des déficits cognitifs. S'il est effrayant de voir son parent devenir cet autre qui ne reconnaît plus son enfant, qui crie des mots orduriers, qui mange avec ses doigts, cette souffrance est, pour certains, compensée par l'idée qu'ainsi il ne se rend plus

compte de ce qu'il vit, qu'il souffre moins de sa situation⁶². Sans doute cette explication participe-t-elle aux mécanismes qu'il faut mettre en place pour combattre le sentiment de culpabilité inévitable quand il faut se résoudre à faire faire par d'autres ce que vous devriez faire vous-même pour répondre aux injonctions de la société⁶³. A ce titre, les familles indiquent qu'elles se sentent. J'ai noté, au travers du discours des professionnels et des familles, que le résident était au centre d'une lutte larvée pour l'exercice du pouvoir sur lui⁶⁴. Les rapports sont souvent agressifs, chacun accusant l'autre de ne pas faire le maximum. Encore faut-il savoir ce qui se cache derrière ce maximum attendu par les familles.

Là, les entretiens ont montré combien la prise en charge médicale, sensée être capable de retarder l'échéance, était importante pour ces enfants qui ne peuvent admettre de ne plus l'être quand leur parent mourra. Il est également clair que la mort de la mère revêt souvent un caractère beaucoup plus dramatique que celle du père⁶⁵. Il y a là une impossibilité viscérale à accepter que ce qui symbolise le don de la vie puisse être anéanti. C'est la vie toute entière qui est engloutie dans cette vision et beaucoup m'ont dit savoir que cela allait se produire mais être incapable d'y penser, de prononcer les mots, de prendre des dispositions. Même si cela se devait se produire demain, ce n'est pas encore le moment d'en parler. L'établissement, qui évite toute allusion à la fin de vie qui pourrait provoquer un questionnement, voire un conflit avec la famille, entretient ce déni. On attend le dernier moment pour prendre des dispositions, s'enquérir des volontés du résident et des possibilités d'accompagnement. Les personnes rencontrées ont avoué ne

⁶² On pourrait opposer à cette idée, celle défendue par Jean MAISONDIEU dans « le crépuscule de la raison » et qui fait de la démence un refuge contre l'insupportable réalité de la vieillesse. Cette hypothèse est d'ailleurs reprise par d'autres auteurs auxquels nous avons déjà fait référence. Ainsi Charlotte HERFRAY l'évoque dans « la vieillesse en analyse », et Jack MESSY s'appuyant sur les travaux de Claude BALIER indique « Une succession d'évènements conduirait le sujet âgé à un état de dénuement affectif auquel il échapperait en se réfugiant dans le monde artificiel du délire ».

⁶³ Si des systèmes d'aide ont été mis en place, la lourdeur des démarches à faire pour en bénéficier n'est pas dénuée d'intention. Il s'agit de faire comprendre que la subsidiarité de ces aides n'est qu'une solution extrême. La remise en question de l'APA ne va-t-elle pas dans ce sens ?

⁶⁴ Pouvoir affectif contre pouvoir scientifique

⁶⁵ Les femmes dont l'espérance de vie dépasse largement celle des hommes sont largement majoritaires dans les établissements. Cette réalité augmente donc les risques de tension.

pas savoir ce qu'il était possible d'attendre de la maison de retraite où leur parent allait achever sa vie. Elles s'adaptent au jour le jour à la situation, même si l'incertitude fait aussi naître l'angoisse. Elles souhaiteraient que les choses soient dites avant, mais pensent qu'en parler c'est dire « Je veux sa mort ! ». Il faudrait que la démarche vienne de l'établissement qui a un devoir d'information.

Les familles qui ont accepté de parler de la perte de leur parent ont évoqué leurs craintes. À côté de la peur de le voir souffrir, s'installe celle de pas parvenir à faire face, surtout chez les hommes que la société somme d'être fort. Si les proches veulent assumer et assister le mourant jusqu'au bout, « parce que c'est un devoir », ils pensent ne pas pouvoir le faire si l'agonie dure trop. On sent un conflit intérieur entre le devoir d'approcher la mort en tenant la main de celui qui part et celui de rester dans la vie avec le reste du monde. Et d'ailleurs, la crainte de cette proximité physique de la mort se traduit par l'impossibilité, avouée par plusieurs, de toucher ce corps déjà marqué. Seules les parties sociales du corps, le visage et les mains restent accessibles au contact. C'est le plus intime qu'ils puissent oser. De la même façon, la mort n'est que rarement évoquée avec le parent âgé. S'il lui parle de sa mort prochaine, on le fait taire d'une plaisanterie en pensant que c'est pour tester l'attachement et rien d'autre.

Les familles attendent donc que le personnel de l'établissement fasse ce qu'elles ne peuvent faire. C'est à dire les soins corporels, mais aussi qu'il assure une présence relais car, ont-elles dit : « Il faut prendre conscience que c'est un être humain qui a besoin de contact » et « Il ne faut pas être seul à ce moment là, car cela doit faire peur ». Par ailleurs, si la personne âgée vit ses derniers mois en institution, la majorité des souvenirs de ces temps ultimes appartiennent à l'institution. Les familles se sentent donc dépossédées d'une partie des outils du deuil qu'elles vont devoir faire. Il n'y a pas de maison pour contenir les images du souvenir ; la chambre, vidée très vite, ne peut servir d'abri au recueillement. Elles souhaitent donc que le personnel puisse transmettre ce qu'il a recueilli au fil des jours, que la relation avec des personnes de l'institution puisse en cas de besoin être maintenue.

Nous avons, à travers le tableau que je viens de dresser, la confirmation des hypothèses qui ont donné naissance à ma réflexion. En effet, nous voyons que, malgré les prescriptions réglementaires et leur inscription dans les projets institutionnels, l'accompagnement de fin de vie a du mal à trouver sa place dans les pratiques des établissements. L'analyse de ces pratiques nous a confirmé, que faute d'une démarche réfléchie et collective qui s'appuie sur une culture humaniste, la notion

d'accompagnement n'avait qu'un sens trouble. Nous avons entrevu que ce n'était pas une fatalité, même dans des structures modestes mais dont le projet de vie et donc d'accompagnement a été managé avec conviction par un directeur qui s'est impliqué dans son élaboration et a de plus, permis la mise en place de moyens aidants. Nous avons pu entendre ce qui pouvait faire obstacle à la mise en actes de cette démarche ou au contraire la faciliter. À présent, de ces réflexions et témoignages, et en m'appuyant sur les approches conceptuelles de mon travail, je vais tenter de tirer des enseignements pour construire un projet qui respecte chacun des acteurs de cette épreuve.

« Si nous avons besoin de sage femme à nous mettre au monde, nous avons bien besoin d'un homme encore plus sage pour nous en sortir »

MONTAIGNE

3 VERS UNE DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

Nous avons vu que notre société, qui court après la jeunesse éternelle ne parvient pas à penser la mort autrement que comme un scandale qu'il faut taire ou bien comme un spectacle dont on se repaît pour mieux se convaincre qu'il ne s'agit là que d'une fiction. Pourtant, chaque jour, des hommes mais surtout des femmes que j'ai écoutés font l'expérience de la mort de l'autre et doivent affronter cette réalité qui leur parle de leur avenir. Ils ont reçu en délégation la mission d'accompagner la vie jusqu'à son terme, dans les établissements de soins mais aussi, et c'est ce qui m'intéresse ici, dans les structures qui accueillent ceux qui, devenus trop vieux, n'ont plus de place dans la cité. Le directeur a pour mission de les aider à le faire. A ces Hommes pour lesquels le temps de la séduction, du pouvoir et de la consommation a dû céder la place au temps de la dépendance et de la détérioration, qu'avons-nous à offrir ? Comment pouvons nous leur garantir une place dans la communauté des vivants jusqu'à la dernière minute ? Qui en fin de compte, portera la responsabilité de la qualité de cet accompagnement ? La Société bien sûr qui, par ses choix, se donnera ou non les moyens d'intégrer la vieillesse dans la vie en reconnaissant la richesse du plus d'années et en cessant de lui reprocher le poids des évolutions démographiques⁶⁶. Mais encore ceux qui devront mettre en place les politiques c'est à dire, en premier lieu, les directeurs d'établissements à travers les projets institutionnels qu'ils sauront développer et animer.

Jusqu'à présent de nombreuses tentatives de réponses ont été initiées sous l'impulsion du législateur. Si elles ne sont pas parfaites, elles ont le mérite de fournir les bases d'une réflexion nécessaire. Mais faute, peut-être, d'un réel engagement de leurs responsables, nombre d'établissements, nous l'avons vu, ne parviennent pas toujours à donner du sens à cette démarche, pourtant essentielle, qu'est l'accompagnement de la vieillesse et de la fin de vie. Trop souvent, ils fonctionnent selon une logique de compétences, de financement et une logique institutionnelle qui ne prend pas en compte

⁶⁶ Aujourd'hui, l'actualité nous montre que nous en sommes encore loin et les structures pour personnes âgées font les frais des décisions de réductions des dépenses publics, quand ce n'est pas L'APA qui se voit réduite.

l'humain qui est pourtant au cœur de ce système qui réunit personnel, familles, et bénévoles autour de celui qui termine sa vie. En m'appuyant sur les apports théoriques que j'ai rassemblés et en réponse aux constats que j'ai faits sur le terrain et aux travers des témoignages recueillis, je vais donc tenter de développer mes propositions pour une prise en charge éthique de la fin de vie en institution. Parce que je pense que la vieillesse est en fait une lente préparation à la mort, que ceux qui entrent en institution savent bien qu'ils n'en sortiront que par la mort, il me semble que l'accompagnement doit s'inscrire dans toute la durée du séjour. Ce projet, construit dans le cadre d'une réflexion d'équipe doit aboutir non seulement à la réécriture de la convention tripartite, mais surtout et c'est là à mon sens le plus important, à l'élaboration d'outils pratiques que le directeur pourra mettre à la disposition du personnel pour faciliter l'appropriation du projet et sa mise en acte. Toutefois, il nécessite un travail sur plusieurs mois que je n'ai donc pu concrétiser pendant mon stage dans un contexte difficile. Il appartiendra au directeur et à ses cadres de prendre le projet en main pour le faire aboutir s'il pense qu'il s'agit là d'un objectif à développer en priorité.

J'expose donc dans les pages qui suivent le projet tel que je l'ai conçu au regard de mes différentes expériences et tel que j'aurai pu le développer si la situation de l'établissement au moment de mon stage avait été plus favorable. Si la construction du projet n'a pu être amorcée pendant la durée de mon stage, le projet de convention va être remodelé et les objectifs en nombre plus réduit vont être développés à partir des résultats de l'enquête que j'ai menée, pour un meilleur accompagnement de la fin de vie. Grâce à l'action du cadre de santé nouvellement arrivé, ces objectifs pourront être déclinés en micro-projet facilement et rapidement réalisables ce qui pourra peut-être enrayer la démotivation des équipes. Aujourd'hui, les personnels restent en attente et l'ébauche de ce travail fait espérer aux plus motivés un nouvel élan pour la démarche d'accompagnement menée avec assez de conviction pour entraîner toute l'équipe. Il repose sur trois étapes qui me semblent nécessaires pour garantir l'aboutissement d'une construction cohérente et sa mise en œuvre satisfaisante pour tous et que je présenterai successivement comme il me semble qu'elles doivent être abordées.

3.1 Philosophie d'un projet

Sur notre réflexion d'aujourd'hui, nous construirons nos actions de demain, celles dont nous aurons peut-être besoin pour notre propre compte si nous voulons que soit respectée cette dignité que nous donne le nom d'Homme. Certes, cela implique des conditions matérielles de vie et de soins satisfaisantes, et en général nous savons les offrir ; mais surtout que le projet permette la promotion de relations véritablement

humaines, la construction d'une philosophie pour l'établissement qui s'affiche clairement et dans laquelle chacun reconnaisse les valeurs qu'il juge essentielles. Il s'agit d'affirmer avec convictions la nécessité de relations qui lient des Hommes vieux aux Hommes qui les entourent et non des corps dépendants à ceux qui les soignent. Il me semble donc nécessaire, en préalable à toute formalisation d'un accompagnement de la vieillesse et de la vie jusqu'à son terme, de donner du sens à ce que l'on doit faire.

La dénomination du projet, déjà, fait sens. Je ne parlerai que rarement de « prise en charge » dans la mesure où ce terme réduit la personne à ce qu'elle pèse de charge de travail et où il n'y a qu'un pas à franchir pour dire que cette charge est trop lourde. Je préfère parler d'un projet d'accompagnement de la vieillesse qui va bien sûr jusqu'à son terme, en accompagnant la vie jusqu'à la mort. L'adhésion de tous à cette interprétation de la mission de l'établissement est la nécessaire première étape d'une démarche qui en compte trois que je résumerai ainsi : Penser ce qu'il faut faire, formaliser l'engagement dans un document de référence, agir dans le respect de ces engagements.

3.1.1 Penser ensemble ce que l'on doit faire

Les témoignages que j'ai recueillis auprès des personnels ont montré combien il était nécessaire, pour accomplir une tâche aussi difficile que l'accompagnement de la grande vieillesse jusqu'à la mort, de situer son action dans une démarche d'équipe. Mais avant même de parler d'action, il paraît essentiel de fonder cette action sur une réflexion commune qui mette derrière ce concept d'accompagnement un sens acceptable par tous. Dans cette démarche, le rôle du directeur est essentiel : s'il la guide lui-même dans le choix des supports de réflexions et des orientations qu'il donnera, s'il fait appel à des intervenants extérieurs, dans le choix de ceux-ci.

Qu'est-ce qu'une équipe dans une maison de retraite ? Une réunion de personnes qui ne se sont pas choisies et qui ont, chacune, accompli un parcours différent, parfois tortueux pour parvenir là. Ces hommes et ces femmes ont tous des cultures différentes, parfois situées aux extrêmes l'une de l'autre. Certains occupent une position qui leur donne du pouvoir sur d'autres, mais tous doivent unir leur action pour le même objectif, du moins est-ce ce que l'on voudrait croire : accompagner les vieilles personnes dans la dernière partie de leur vie. La notion d'équipe est donc la première à laquelle il convient de donner du sens afin que chacun y connaisse sa place et sa part de responsabilité. Celle du directeur y est bien sûr particulière puisqu'il doit fixer le cap et faire en sorte que personne ne s'épuise en route ou soit exclu en raison de fonctions considérées comme marginales dans la prise en charge. Dans nos établissements, les

fonctions marginales n'existent pas, chaque action participe également à la construction de la prestation finale et chacun doit en être convaincu.

Avant de parler de projet d'établissement il faut donc, je l'ai dit, mettre du sens derrière les mots qui y figureront, et faire en sorte que ce sens soit commun à tous. Il faut avoir conscience que tous les protagonistes de la vie institutionnelle n'ont pas reçu les mêmes outils pour le construire, mais je choisis de croire que tous en sont capables. Renée SEBAG LANOÉ remarque « *Beaucoup de soignants portent déjà en eux-même aujourd'hui la majorité des questions essentielles. Il suffit de les aider à trouver ensemble des éléments de réponse.* »⁶⁷ Il semble que cela s'applique aussi aux non soignants. Aujourd'hui ce travail est à faire car il est écrit dans le projet d'établissement que l'accompagnement de fin de vie est assuré, alors même que ceux qui doivent le faire n'ont pas la même définition de cette pratique, qu'ils ne savent ni quand le faire commencer, ni à quelles attentes répondre.

Il appartient au directeur de créer les conditions de confiance et d'émulation nécessaires pour que les convictions de chacun participent à la construction de cette base de valeurs communes. Il sera bien sûr garant que ces valeurs communes sont conformes à l'Éthique et au Droit. Par ailleurs, il a le devoir d'informer clairement sur les contraintes extérieures qui s'imposent dans le cadre de cette démarche. Dans une période de maîtrise des dépenses, de planification, les limites doivent être indiquées avec lucidité. On ne voit que trop les dégâts fait par les promesses non tenues des conventions tripartites.

Cette nécessité de fonder le projet sur une pensée partagée conduit à évoquer la nécessaire transformation du regard que chacun porte sur l'autre. Regard souvent teinté de mépris ou de pitié, pour le vieux, pour le manoeuvre, pour le différent. Il ne s'agit pas, par démagogie, de dire que toutes les idées se valent, mais plus de permettre à chacun de trouver en lui les bonnes idées dont il est capable et d'oser les dire. Je sais, pour l'avoir vécu dans une expérience professionnelle passée, que cela est possible si chacun accepte d'être soi-même pour permettre à l'autre d'être lui-même et grâce à un accompagnement bienveillant dans cet effort.

Ici, il est important de souligner l'intérêt d'apports extérieurs pour assurer la médiation entre des personnes qui n'ont pas l'habitude de partager leurs réflexions

intimes. Elles me l'ont dit : elles échangent avec les collègues dont elles sont proches, pas avec tout le monde. La formation est un atout, mais ne suffit pas s'il ne s'agit que de formation professionnelle qu'on peut dire technique. Les formations initiales produisent des techniciens de la prise en charge et sont indispensables. Mais celles à promouvoir aujourd'hui doivent ouvrir des fenêtres sur le monde, guider le regard hors les murs de l'institution et favoriser l'accès à de multiples cultures à travers la littérature, le cinéma, la peinture etc. : apprendre à être autant qu'à faire. Une telle démarche peut surprendre. Pourtant, les formations strictement professionnelles font souvent la preuve de leur pauvreté spirituelle et de leur insuffisance dans un domaine où il est essentiel de donner du sens. Là où l'enseignement didactique a échoué à ce jour, l'émotion qui naît devant une fiction, devant une œuvre d'art peut aider à la transformation des jugements⁶⁸. Nous savons par ailleurs les richesses dont nous pourrions nous saisir en écoutant ce que d'autres sociétés ont à nous dire sur la vieillesse et sur la mort.

La démarche n'est pas simple. Elle peut en choquer certains, en effrayer d'autres. La lecture de Louis Vincent THOMAS n'est pas un exercice facile, et il n'est pas dans mon idée de l'imposer. Mais un poème comme une chanson peuvent trouver écho chez tous les Hommes et donner lieu à un partage constructif. De cela, la nécessité de transformer nos institutions devrait nous interdire de nous priver. Il est bien évident que l'adhésion d'une équipe à une telle démarche n'est pas acquise au premier instant. Il faudra sans doute beaucoup de conviction au directeur, manager de ce projet, pour la convaincre et convaincre ses partenaires qu'ils ont tout à gagner à jouer le jeu.

Il reste, pour avoir vraiment penser ensemble ce qu'il fallait faire, à associer à la réflexion les premiers intéressés dans le projet. Ceux pour qui on voudrait écrire un projet de vie sans qu'il y soit question d'eux. Aujourd'hui, les grands absents de la réflexion dans les institutions sont les vieillards eux-mêmes. Sortis de la cité, rendus silencieux par un discours qui répète qu'ils vivent de plus en plus longtemps, c'est à dire trop longtemps, que la dépendance à un coût, c'est à dire qu'ils coûtent trop cher ; ils sont invités à se soumettre. Leur avis est rarement sollicité en dehors des mascarades de commission qui ne produisent que peu d'effet.

⁶⁷ SEBAG LANOÉ R. *Mourir accompagné*. Paris : Desclée de Brouwer, 1986. p 179

⁶⁸ Dans «Le murmure des fantômes », Boris Cyrulnik fait ce constat : « La fiction possède un pouvoir de conviction bien supérieur à celui du témoignage parce que l'épure du récit entraîne une adhésion que ne provoque pas la simple attestation, très proche des énoncés obscènes de l'administration »

S'il est vrai que l'âge oblige à négocier différemment ses relations aux autres, rien n'impose que cela se traduise par la soumission et cette dépendance que nous avons pris l'habitude d'évaluer en terme de charge, à présent chiffrée en GIR, peut aussi être considérée comme l'essence même du lien qui unit les Hommes. Ainsi les vieillards, résidents d'une maison de retraite, ne sont-ils pas plus dépendants que le personnel qui y travaille. Leurs dépendances sont différentes, mais les lient les uns aux autres et chaque parole est recevable. Il est, une fois encore, à la charge du directeur de garantir l'équilibre des points de vue. Ce premier pas, difficile mais indispensable, demandera un effort, de l'humilité, mais les suivants, pour poursuivre le chemin, seront plus évidents.

Ces différents points constituent donc la première étape de la construction du projet. Elle peut être longue mais me semble indispensable pour fournir une base solide sur laquelle construire les actions concrètes. Elle en garantit le sens éthique.

3.1.2 Écrire ce que l'on a pensé

Si la première étape de la démarche a été correctement conduite, si une pensée commune a pu être élaborée, il est possible de construire un projet respectueux à la fois des attentes des résidents et des aspirations du personnel. Le contrat moral qu'il instaure entre les différents acteurs de la vie institutionnelle sera d'autant plus facile à respecter qu'il aura été co-produit par ceux-ci, à condition que les termes de ce contrat soient sincères, que tout ce qui est écrit soit vraiment le fruit de la réflexion commune et non la copie de ce qui se dit ici ou là, de ce qui se fait ailleurs. Dans ce domaine, il semble que les maladresses et les oublis soient moins graves que les mensonges. Constatés, ils sont réparables quand le mensonge traduit une volonté d'esquive.

La formalisation du projet est une étape nécessaire. Elle permet une dernière fois de s'accorder sur le sens que l'on donne à son contenu, de n'en retenir que l'essentiel pour ne pas s'enfermer dans une doctrine asphyxiante, dans des protocoles rigides qui, plus qu'une traduction du sens en actes, en sont les fossoyeurs. Derrière ces protocoles trop bien ficelés, où tout a été dit, quelle place reste-t-il pour l'engagement personnel ? Quelle réponse unique pour un problème unique peut-on proposer quand la case sur le formulaire n'existe pas ?

Il existe certes des référentiels qui peuvent être une base de travail mais qui ne remplaceront jamais une véritable appropriation du questionnement à propos de la vieillesse et de la fin de vie auquel le projet doit apporter une réponse. Celle-ci n'a pas à

être universelle, elle doit être la meilleure que puisse donner cette communauté humaine là, à ce moment de son histoire et donc de celle de ses membres. Sa formalisation doit donc être sincère pour les respecter. Se contenter d'intégrer à une présentation de l'établissement, un projet qui recopie les recommandations d'ANGELIQUE sans que cela réponde à autre chose qu'à une obligation administrative n'a aucun sens et peut conduire à la catastrophe. Le projet sera impossible à mettre en actes, ceux qui auront cru s'investir dans une vraie démarche d'accompagnement se sentiront floués et la démotivation fera son œuvre dont l'absentéisme ne sera pas le moindre mal.

Il est donc indispensable que la formalisation du projet, dans un document qui fera référence dans l'établissement pour toutes les parties en présence, soit l'expression sincère de ce que l'on peut s'engager à faire parce qu'on est convaincu que c'est essentiel, parce qu'on a la possibilité de le faire, parce qu'on se donnera les moyens de le faire. Tout le reste n'est que tromperie. La manière dont le directeur conduira l'élaboration du projet, en sachant le garder ambitieux mais non déraisonnable sera déterminante. Enfin ce document « fondateur » devra être l'objet d'une communication importante aussi bien interne qu'externe ce qui en consolidera la portée. Dans cet esprit, et à la suite des remarques qui m'avaient été faites par les familles lors des entretiens, il me semble qu'une fiche sur ce sujet doit être annexée au livret d'accueil en cours d'élaboration. A partir de ce qui est aujourd'hui possible dans l'établissement j'ai proposé un projet de fiche (Annexe 4) qui sera à compléter à mesure que le projet évoluera.

3.1.3 Faire ce que l'on a écrit

J'ai pu mesurer, lors des entretiens avec le personnel, mais aussi avec les familles, la souffrance et la frustration qui naissait de l'écart entre le projet affiché par l'institution et la pratique quotidienne. Elles décuplent les difficultés d'un milieu professionnel qui expose à la souffrance de l'autre, à sa mort, en mettant le personnel dans une situation d'échec permanent⁶⁹ : non seulement la mort triomphe, cela il faudra l'admettre ; mais encore le contrat n'est rempli complètement que par l'un des contractants, le résident qui paye sa facture. On peut, bien sûr, faire croire que cela n'a pas d'importance, qu'après le travail, il est une autre vie. C'est exact et faux en même temps. Dans cette autre vie, il y aussi le vieillissement, la mort des proches et la sienne. Il

⁶⁹ Renée SEBAG LANOÉ qui en a fait l'expérience dans le service qu'elle a dirigé note : « Il faut souligner par ailleurs que l'accompagnement, en organisant le travail des soignants auprès des patients mourants, apaise des sentiments d'angoisse, d'échec, de culpabilité et de dépression et améliore de ce fait le climat de fonctionnement global de l'équipe »

est difficile de couper sa vie en deux parties parfaitement étanches, surtout, comme nous l'avons constaté, parce que l'effet miroir est puissant et que le vieillissement et la mort de l'autre renvoie toujours à son propre destin.. C'est d'ailleurs là un des mécanismes mis en lumière lorsqu'on se penche sur la souffrance des soignants et la violence qui en découle.

Ce constat crée donc, pour le directeur, une obligation d'agir en donnant à son équipe les moyens matériels, humains et organisationnels pour faire ce qui a été écrit et qu'il a validé en s'associant à la démarche, ne serait-ce qu'en lui permettant d'exister. Il est dangereux de ne pas mettre tout en œuvre pour que le projet mûrement réfléchi puisse se traduire dans les accompagnements du quotidien. Or j'ai constaté que cette situation se présentait assez souvent pour conduire le personnel, mais aussi les résidents et leur famille, à perdre confiance dans l'institution et dans ceux qui la représentent. Dans l'établissement, cette perte de confiance a de nombreux effets négatifs. Les lits se vident, de nombreux agents refusent de participer à toute concertation autour d'un nouveau projet et se réfugient dans l'absentéisme. Ils se sont investis, ont élaboré des projets et attendent toujours que cela se traduise dans leur exercice professionnel.

Si le malaise est réel lorsqu'il s'agit simplement d'un chariot douche ou d'un lève malade promis et jamais acquis, il est facile d'imaginer qu'il est bien plus violent lorsqu'il s'agit de la fin de vie. L'une des difficultés principales de cette démarche, certains me l'ont dit, c'est la projection que l'ont fait dans son propre avenir sans pouvoir y échapper. Au cours de l'accompagnement, les questions jaillissent à longueur de temps et ébranlent les remparts que chacun édifie pour éloigner le spectre. Ce questionnement qui aura sans doute été renforcé lors de l'élaboration du projet doit donc impérativement trouver des réponses dans les gestes faits «pour l'autre comme pour soi-même ». À défaut, c'est l'équilibre de tous qui est détruit et la maltraitance qui s'installe au mépris de l'humanité.

Si l'organisation et les moyens ne sont pas mis, de manière adaptée, au service du projet, celui-ci ne sera qu'un dossier de plus à classer, la caution d'une bonne gestion des affaires et des échéances, mais certainement pas le gage d'une démarche éthique. Il faut faire ce qui est écrit, c'est un devoir de respect pour ceux qui se sont investis et c'est la condition nécessaire pour que tous respectent leur engagement dans ce projet. Pour y parvenir, il faut sans cesse vérifier l'adéquation des pratiques avec celui-ci et analyser les écarts et leurs causes. Il faut donc, dès la conception du projet, prévoir ensemble la manière selon laquelle il sera évalué, le rythme de l'évaluation et la qualité des évaluateurs, ne pas se satisfaire du point final en bas du document de formalisation.

Pour le directeur, garantir cette adéquation doit être un souci permanent qu'il doit parvenir à partager avec son équipe.

3.2 Les grands axes du projet

Écouter les interrogations du personnel, les attentes des plus vieux et de leurs familles permet de définir les grands axes du projet d'accompagnement et les questions auxquelles il faudra répondre pour que « finir sa vie en maison de retraite » ne soit pas « entrer au mouvoir », mais bien « investir sa dernière demeure de toute la vie dont l'Homme est capable jusqu'à son dernier souffle ». Se rapprocher, avec humilité, des enseignements des travaux gérontologiques doit permettre de savoir pourquoi ces questions se posent et comment on peut tenter d'y répondre dans un cadre institutionnel. Il appartient au directeur, architecte du projet, d'en proposer l'esprit avec assez de conviction et en engageant suffisamment de moyens pour qu'il devienne réalité.

3.2.1 Un projet institutionnel pour quel projet de vie ?

J'ai constaté que, dans les établissements observés, le projet institutionnel qui avait été construit pour répondre aux exigences réglementaires ne permettait pas systématiquement de garantir la qualité de l'accompagnement et, particulièrement, celui des moments ultimes. Les raisons de cette inadéquation aux besoins viennent en partie du fait que certains chapitres de ce projet ne sont pas construits à partir d'une véritable reconnaissance des besoins du résident en tant que besoins essentiels. Les points comme la restauration, l'hygiène et la sécurité sont fondamentaux certes mais, sans supplément d'âme, pourraient tout aussi bien concerner un élevage de poulets. Il s'ensuit une concaténation de prise en charge qui privilégie la réponse technique mesurable à des exigences matérielles, physiologiques et médicales en feignant d'ignorer que, servies brutes, ses prestations ne peuvent être de qualité car l'Homme a besoin de plus. Il faut donc que le projet institutionnel intègre, dès sa conception, une prise en charge holistique et prévoie sa réponse aux questions humaines qui lui sont posées. Parmi ces questions, on peut déjà relever la nécessité de réaménager sa vie en permanence pour faire le deuil des objets perdus et s'engager dans de nouveaux attachements, celle de s'aménager des gratifications narcissiques afin de survivre et de préserver son identité, mais aussi celle de vivre jusqu'à la mort comme un individu en devenir. On peut également souligner, face à la perspective de la mort, le besoin de donner du sens à sa vie et de ne pas être complètement effacé. Enfin j'ai eu l'occasion d'évoquer, à travers le travail de trépas des derniers

jours, le nécessaire refuge dans une relation inter-personnelle authentique, unique et sécurisante, qui autorise le départ⁷⁰.

Je proposerai donc un projet institutionnel qui, dès le début, sous l'impulsion du directeur indique la place qu'il fait au résident. En conséquence, il précise que les résidents sont associés aux choix de l'établissement quand ces choix ont une incidence directe sur leur vie. Il peut s'agir de la restauration, des travaux d'aménagement de l'espace de vie, de l'animation, mais aussi des soins. Nous l'avons déjà écrit, parce que la vieillesse annonce la mort, que le vieux en porte déjà les stigmates dont certaines rendent nécessaire une aide permanente, je ne ferai pas de distinction entre les différentes étapes de la vie en institution. Cette démarche doit prendre en compte la personne dans sa globalité et, pour cela, je la développerai selon 4 axes qui couvrent des besoins dont la satisfaction est essentielle à la qualité de la vie humaine en tenant compte, justement, des spécificités de cette humanité.

3.2.2 L'accompagnement médical du vieillissement

Le projet de soins est un chapitre du projet de vie, élaboré par le médecin coordonnateur mais dont la mise en œuvre reste sous la responsabilité du directeur. Il est donc indispensable qu'il traduise une vision partagée de la qualité des soins prodigués dans la structure. La formation en gériatrie du médecin coordonnateur est un atout considérable car lui seul pourra transmettre aux professionnels libéraux qui interviennent dans l'établissement une culture gérontologique qui respecte l'esprit du projet institutionnel dans son ensemble.

Même si la vieillesse n'est pas une maladie, mais une étape de l'évolution de la vie, elle entraîne des modifications physiologiques et une fréquence des affections qui rendent souvent nécessaire une intervention médicale et le recours aux soins. L'existence d'un projet de soins adapté aux particularités de la vieillesse est une nécessité pour trouver un juste équilibre entre l'acharnement et le renoncement thérapeutique⁷¹ qui sont encore fréquents, je l'ai constaté, en raison de la faiblesse de formation en gériatrie des professionnels de santé. Si le directeur n'en est pas le rédacteur parce qu'il n'a pas les

⁷⁰ Dans *Mourir accompagné*, Renée SEBAG LANOË la définit ainsi : « L'accompagnement du mourant est en premier lieu une communication entre deux individus »

⁷¹ Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Article XI « Le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié »

compétences pour le faire, il s'assure néanmoins que le projet de soins s'inscrit dans le même esprit que le projet institutionnel et vise à garantir l'accès à tous les soins et toutes les aides thérapeutiques qui peuvent améliorer la qualité des derniers temps de la vie tout en évitant les investigations inutiles. Ce projet doit garantir que les soins dispensés le sont toujours après information et explication des bénéfices attendus et recueil du consentement de la personne âgée chaque fois que possible. Il doit également veiller à ce que la famille reste associée à ces décisions sans disposer de la liberté du vieillard s'il peut encore l'exercer⁷².

Puisqu'il reste responsable du projet de soins, le directeur doit veiller à ce que celui-ci prévoit la lutte contre la douleur et son évaluation, mais aussi l'accès à des soins souvent négligés : soins dentaires, contrôle de l'audition et de la vue, vaccinations etc. Il devra également s'attacher à ce que ce projet organise l'accès aux techniques de compensation des handicaps chaque fois que possible pour maintenir au mieux la qualité des relations de la personne avec son entourage. En effet, ces éléments, qui ne paraissent pas mettre en jeu le pronostic vital si l'on ne les considère que sous l'angle de la biologie, ont un effet direct sur la qualité de la vie sociale et relationnelle et sur l'estime de soi nécessaire à la survie.⁷³ Le projet de soins doit donc, dès lors que des effets positifs pourront être attendus, tout mettre en œuvre pour que le sujet âgé bénéficie des progrès en matière d'aide technique ou de prothèse afin qu'il reste présent au monde le plus longtemps possible. Le directeur doit veiller à ce qu'il ne soit pas considéré comme normal que vieux soit encore synonyme de sourd, non voyant, édenté sans chercher si un remède est possible. S'il ne peut être prescripteur, il doit questionner.

Dans ce domaine le médecin coordonnateur aura un rôle important de conseil à jouer auprès des autres professionnels du soin pour orienter vers des services ou équipements spécialisés, pour des consultations, ou auprès du directeur, en ce qui concerne par exemple l'acquisition d'équipements adaptés pour la basse vision ou l'adaptation des équipements audio et vidéo aux appareillages des sourds. De la même façon, il devra s'assurer que les personnels connaissent les soins à apporter dans les moments ultimes de la vie et adapte donc leurs pratiques à ces situations particulières.

⁷² À ce propos, l'application des dispositions de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers du système de santé devrait être étendue au secteur médico-social même si certains aménagements sont à prévoir. Cela pourrait limiter les risques d'objectisation du patient âgé.

⁷³ De nombreux auteurs font référence à ces « gratifications narcissiques indispensables », dont Charlotte HERFRAY dans *La vieillesse en analyse*

La réglementation indique que le projet de soins est élaboré en collaboration avec les personnels soignants de la structure. Cette pratique en garantit la cohérence avec les moyens de l'établissement à condition que le responsable en valide les options et s'engage dans une démarche d'évaluation permanente et d'adaptation. L'élaboration et la mise en œuvre du projet de soins impliquent donc une collaboration étroite entre le médecin coordonnateur et le directeur et doit permettre que ce projet réponde à tous les besoins de soins mais n'impose pas une dictature de la prise en charge médicale et soignante dans un établissement qui se veut lieu de vie.

3.2.3 L'accompagnement social du vieillissement

L'une des plus grandes craintes avouées par les vieilles personnes que j'ai interrogées est la solitude qu'elles ressentent fortement quand personne ne parle, mais aussi quand personne n'écoute ce qu'elles ont besoin de dire. Dans ce silence naissent angoisses et interrogations dont les effets sont ravageurs. L'accompagnement social du vieillissement doit donc permettre de conduire les vieillards au terme de leur existence en les maintenant intégrés à la communauté des vivants. Cette intégration qui s'appuie sur l'offre relationnelle suppose des actions qui devront, à mesure que la mort se rapproche, être adaptées à la situation particulière de chacun. Le projet de vie assurera donc la promotion de ces actions sous la responsabilité du directeur qui devra en garantir l'exécution.

L'établissement doit mettre en place un accompagnement social collectif qui permet de maintenir les liens anciens et d'en tisser de nouveaux avec la société mais aussi qui favorise le partage des expériences. Dans ce sens, les sorties, les rencontres avec les membres d'autres structures ou associations ont un grand intérêt. Toutefois, il faut prendre garde que la notion d'échange reste la base de la relation. La vieille personne ne doit pas être toujours celle qui reçoit. Cette situation la place alors en position de redevable⁷⁴, ce qu'elle ressent déjà fortement depuis qu'elle a été déclarée trop dépendante pour s'assumer seule⁷⁵. Il est donc important que lors de ces rencontres,

⁷⁴ B. VEYSSET souligne le prix de la prise en charge institutionnelle «Le prix qu'elle demande pour l'aide qu'elle octroie est exorbitant et la gratuité qu'elle affiche n'est qu'un leurre. Dépossédant le vieux, elle n'a plus à le redouter : il est nu et sans repaire. » Dépendance et vieillissement p 158

⁷⁵ Nous ferons une fois encore appel à l'expérience de Renée SEBAG LANOË qui constate « Et c'est malheureusement trop souvent à travers une relation exclusive de dépendance, d'assistance, de maternage et de maladie que le vieillard entre en contact avec les soignants » pour confirmer

les résidents aient quelque chose à donner, un goûter, une boisson, une histoire, une chanson, et que ce don accepté soit le leur, pas celui de la structure. Cette pratique permet alors de rétablir un équilibre qui dispense du sentiment d'avoir toujours plus de dettes et permet de restaurer l'image de soi dont nous avons vu qu'elle était indispensable à la survie.

Si nous voulons changer le regard de la société sur ses vieux, il convient de ne pas se limiter à regarder l'avancée dans l'âge comme un inéluctable appauvrissement, ce qu'elle est aussi, mais d'y voir en même temps que l'accumulation des années l'enrichissement en expériences partageables. Les vieux sont riches de leur histoire qui est aussi la nôtre. Par leur travail, leurs luttes, leurs erreurs parfois, ils nous ont fait le monde dans lequel nous évoluons aujourd'hui. Ils en connaissent des détails qui nous échapperont quand ils vont disparaître. Le reconnaître et leur donner l'occasion de partager cette histoire est le moyen de changer notre regard sur eux en même temps que celui de leur rendre un rôle social gratifiant. Ils sont des vieux, mais pour être arrivés là, il a fallu qu'ils soient des enfants qui ont connu les voitures à chevaux, les premières automobiles, l'arrivée de l'éclairage au gaz puis de l'électricité dans les maisons. Il semble que l'accompagnement social du vieillissement passe par la reconnaissance de cette richesse. En même temps que la transmission de cette histoire alimente notre mémoire, elle assure ceux qui la racontent de leur appartenance au même monde, du sens de leur vie et du fait qu'il restera une trace de leur passage. Le projet de vie pourra donc inscrire dans ces objectifs, la collecte de cette histoire afin de rendre son rôle social à celui qui a beaucoup vécu. La valeur du travail sera d'autant plus grande qu'elle donnera lieu à une communication à destination des familles qui, ayant une image restaurée de leur proche auront moins peur de sa vieillesse. Elle pourra bénéficier de soutien extérieur à travers des partenariats par exemple avec des collectivités qui de plus en plus cherchent à conserver ce patrimoine et développent des activités de collecteur de mémoire⁷⁶.

Si ces actions peuvent avoir un effet positif sur les vieilles personnes, leur offrir des gratifications narcissiques susceptibles de nourrir leur désir de vie, nous voyons qu'elles renvoient toujours au passé. Or j'ose dire que le grand âge doit aussi être envisagé en terme de devenir. Pour s'envisager, l'avenir n'a pas besoin de se compter en dizaine d'années, quelques heures suffisent et il faut les habiter. Pour cela, il faut que la

notre analyse en ajoutant qu'en plus l'institution tend à organiser toutes les relations qu'elle propose sur ce modèle afin de mieux contenir ses résidents.

⁷⁶ La ville d'Ay dans la Marne a créé en 2002 un emploi de collecteur de mémoire

vieille personne puisse rester en contact avec la société, la comprendre et voir où elle peut y prendre la parole.

L'exercice est certes difficile, à mesure que l'âge augmente, l'intérêt pour ce qui est extérieur s'épuise et l'Homme a besoin de se retirer en lui-même pour se « rassembler » Mais, si cette évolution naturelle est indispensable, elle ne doit ni s'imposer trop tôt, ni occuper tout le temps. Le projet de vie doit donc tenir compte de cette réalité pour proposer des rythmes de vie qui respectent le besoin de retour sur soi et évitent le repli sur soi en offrant la possibilité de participer à la vie sociale, en construisant des projets. Les échéances doivent bien sûr être réalistes et adaptées à la situation des personnes. Mais trop souvent, la mort envahit l'espace puisqu'on ne permet plus aux personnes de fixer leur esprit sur les heures qui viennent en leur donnant du sens à travers un rendez-vous. Seul l'espoir d'une visite de la famille peut disputer à la mort le champ de l'avenir. Si on admet que nombre de résidents des institutions n'ont pas de visites régulières, on mesure le vide dans lequel ces personnes se projettent. C'est à l'institution à remplir ce vide, à donner des rendez-vous pour des fêtes, des animations, des réunions au cours desquelles on se réjouit modestement de la promenade du lendemain.

Au cours de mes échanges avec les vieilles personnes, elles m'ont indiqué se tenir informées de la marche du monde - il y avait à ce moment une guerre en Irak - et s'inquiéter pour ceux qu'elles laisseront dans ce monde qui leur paraît plus rude que celui dans lequel elles ont fait leur vie. De cela, elles ont envie de parler, pour donner leur avis, approfondir leur connaissance de la situation, connaître d'autres opinions, mais constatent avec regrets que les conversations spontanées sont rares. Le projet d'accompagnement doit prendre en compte ce désir d'échange qui permet de maintenir la socialisation et les investissements sociaux et en faciliter la satisfaction. La constitution de groupes de paroles est une réponse satisfaisante qui garantit, par la présence d'un animateur, une médiation suffisante pour que la parole ne meure pas. De plus à partir de sujets communs, de la lecture d'un journal, d'un spectacle vu ensemble, la discussion peut permettre l'expression des angoisses qui sans cela envahissent l'esprit. Elle redonne aussi un droit de parole publique à ceux qu'on n'interroge plus, qui ne votent plus, qui ne choisissent plus.

Mais attention, cela ne doit pas être une agitation dont la vocation serait une fois de plus de cacher la mort. Il faut savoir qu'elle est là, toujours présente avec la vieillesse qui nous l'avons dit est « un long mourir » et que d'une façon ou d'une autre,

elle participe aux débats. Alors, l'animateur doit être prêt à lui rendre sa place⁷⁷ en évoquant par exemple, de manière officielle, ceux qui viennent de mourir.

3.2.4 L'accompagnement psychologique et affectif du vieillissement

Si la réparation des corps devient à un moment impossible, et toutes tentatives pour le faire inutiles, voire maltraitantes, la réparation psychique est une nécessité jusqu'au dernier souffle. Elle seule peut permettre une mort apaisée. Nous avons vu, dans la première partie de ce travail, quelles blessures spécifiques la vieillesse inflige. Nous avons vu aussi que l'essentiel de la réparation ne pouvait se faire que dans un cadre relationnel. L'Homme a besoin en permanence du regard de l'autre, du soutien de ce regard pour se réparer, pour continuer jusqu'à la fin de construire celui qui va mourir un jour. Seule la mort met un point final à son évolution. Nous avons vu aussi que cette relation doit être sécurisante et pour cela répondre à certains critères. La relation qui s'établit, ne s'établit, quoiqu'on en dise, que d'Homme à Homme. Il s'agit le plus souvent d'une relation unique comme les deux membres qui l'organisent et l'institution doit mettre en place un projet qui permette de respecter cette spécificité et, même, qui l'encourage. Il s'agit de proposer à la vieille personne un tuteur qui l'aide à tenir sa condition humaine jusqu'à la fin et ce tuteur doit être stable, facilement identifiable et acceptable par la personne. C'est pourquoi je crois qu'il est indispensable de proposer, dès l'arrivée dans l'institution, un référent qui n'assure pas seul l'accompagnement, mais est la personne de confiance, celle qui connaît le mieux le résident, sa famille, celle qui fait éventuellement le médiateur. Le référent peut aussi permettre de favoriser le lien de l'institution avec la famille dans un contexte personnalisé qui limite les risques de conflits. En affichant une bonne connaissance de la personne, on montre l'intérêt qu'elle a, comme si elle était l'unique préoccupation de tous.

Les personnels me l'ont dit : pour permettre de construire une bonne relation et jusqu'au bout la faire vivre, il faut connaître l'histoire de vie de celui qu'on accompagne. Il serait intéressant de s'inspirer, dans ce domaine, de ce qui se fait, dans certaines régions, pour les enfants placés par l'Aide Sociale à l'Enfance. L'assistante maternelle réalise, à mesure que l'enfant qui lui est confié grandit, un album de souvenirs qui constituera son patrimoine pour construire sa vie. Ici, il s'agit de mener une démarche

⁷⁷ Si les vieillards veulent nous parler de leur mort, ce n'est pas parce qu'elle les effraie, mais parce qu'ils sentent qu'elle nous effraie, pour mesurer notre capacité à «les entendre et à partager ce moment avec eux » comme l'écrit R. SEBAG LANOË, pour s'assurer que quelqu'un sera là pour les reconnaître jusqu'à la fin.

proche, en permettant à la vieille personne de se rassembler dans son histoire alors que la vieillesse a tendance à la morceler. De plus, il arrive un moment où l'échange doit être soutenu, quand les mots et les images échappent. Il est utile alors de disposer d'un support qui favorise le partage des souvenirs, le retour sur images qui aide à parler. L'établissement, pour promouvoir cette démarche devra se doter d'un outil de collecte car il ne dispose pas de personnel très qualifié pour mener ce travail. La création par l'équipe de son « album de vie » lui donnera du sens et en favorise l'appropriation. Confié à la personne âgée et à sa famille au moment de la préparation de l'entrée, il sera ensuite alimenté à chaque événement marquant la vie dans l'établissement ou à l'extérieur. Cette pratique permet de redonner son identité au vieillard, aussi bien vis à vis de l'équipe qui lui rend son nom et son histoire que vis à vis des autres résidents, de sa famille et de lui-même qui peut, quand tout vacille, se référer à cette preuve tangible de son existence.

La sauvegarde de l'identité sera aussi inscrite dans les pratiques qui visent à valoriser l'apparence physique des vieilles personnes. S'il est vrai que les marques du temps ne peuvent être dissimulées, celles du mépris pour les vieux corps doivent être rejetées. Il en va ainsi des échanges de vêtements (y compris avec ceux des morts de la veille) des coupes de cheveux standardisées par commodité, du rasage aléatoire et même, osons le dire de certaines pratiques qui conduisent à déguiser de façon ridicule des personnes âgées pour en faire des poupées grotesques. Pour le directeur, il est simple de vérifier que cette réflexion fait son chemin dans les esprits. Il suffit pour cela de parcourir les locaux de l'établissement et de regarder vraiment ceux qui y vivent. De quoi ont-ils l'air ? Peut-on les aimer ainsi ? Peuvent-ils s'aimer eux-même ?

3.2.5 L'accompagnement de fin de vie

« Dans nos sociétés, l'accompagnement des mourants est peut-être une des dernières formes de l'initiation qui permettent un passage à un état supérieur de conscience. Initiation qui coûte précisément une perte, perte d'une illusion, de l'illimité, de la chose brisée, jamais partagée. Celui qui a traversé l'épreuve du deuil n'est plus le même, il a ouvert en lui un espace où l'autre à sa place. »

B. VEYSSET⁷⁸

Ce n'est pas pour rien si, parmi les personnes que j'ai rencontrées, celles qui avouaient des deuils assumés étaient aussi celles qui souhaitaient le plus que l'accompagnement devienne une réalité dans leur institution. Elles avaient fait une place à

⁷⁸ VEYSSET B. Dépendance et vieillissement. Paris ; L'Harmattan 1989 p 131

l'autre. La démarche portée par ce projet d'accompagnement répond donc à la nécessité de faire une place à l'autre devenu vieux, non seulement dans un lit, dans une institution, mais dans les réflexions qui guident nos actes. Dans ces conditions, l'accompagnement vers la mort n'est que la prolongation de ce qui aura été fait, jusqu'aux jours ultimes, pour accompagner la personne dans les épreuves du vieillissement. Le personnel l'a aidée à faire le deuil de sa vie autonome, il devra à présent l'accompagner jusqu'à la porte qu'il devra franchir seul en acceptant de lâcher prise, mais aussi accompagner ses proches et les autres résidents. On peut même considérer qu'ici, tous les acteurs de la démarche s'accompagnent les uns les autres. Les mourants sont les guides des vivants dans leur cheminement personnel.

Ce projet doit inscrire dans ses principes qu'il s'attache à favoriser l'instauration de relations réellement humaines entre d'une part le personnel et les résidents, les résidents entre eux mais aussi entre le personnel et les familles. Dans ces conditions, c'est sur un terrain relationnel déjà solide que se jouera la dernière relation et que pourra s'effectuer le travail du trépas décrit par De M'UZAN et déjà évoqué. Le travail poursuivi jusque là, depuis l'arrivée de la personne dans l'institution jusqu'à cet instant où elle quitte la vie se traduit à ce moment par cette présence qui a été désignée par tous comme la réponse indispensable.

Si l'accompagnement dont j'ai indiqué les principales composantes a été construit au fil des jours, si le temps a été pris pour cela, le tissu relationnel autour de la vieille personne sera suffisant pour que, spontanément, un relais s'établisse autour d'elle pour lui assurer la présence qu'elle attend.

La famille, intégrée dès l'entrée à la démarche, associée aux décisions, ne se sentira pas hors jeu, inadaptée au milieu institutionnel dans ce moment difficile. Parce qu'elle aura l'habitude du contact avec l'équipe, elle pourra demander à participer à certains gestes de « soins » dans lesquelles elle pourra faire passer la tendresse qu'elle a à témoigner, sans pudeur, sans crainte de jugement. Et si elle n'y parvient pas, je pense que la qualité des relations cultivées au fil du temps avec des interlocuteurs privilégiés, l'autorisera à solliciter de l'aide. Assurée que cette aide lui sera accordée, elle ne fuira pas pour ne réapparaître que quand tout sera terminé comme cela se voit souvent.

Les autres résidents qui ont partagé un moment de vie avec celui qui part ne saurait être tenu à l'écart de ce qui se passe si, bien sûr, ils en manifestent le désir. Il faut donc que, contrairement à ce qui se fait aujourd'hui, l'information soit transmise sans

dramatisation pour que chacun puisse faire ce qu'il a à faire, afin d'intégrer la séparation à sa réalité. Les pratiques mises en place telles que les groupes de discussion pourront alors se révéler utiles et l'intervention d'un psychologue sera autant que possible sollicitée.

Si un relais s'organise, si des bénévoles peuvent être associés à l'accompagnement du mourant, une part importante de la mission reviendra au personnel. Si le projet a été correctement pensé et mis en place, une relation de qualité sera possible jusqu'à la fin avec un accompagnant élu qui saura « *être là présent(s), écouter, toucher, entourer, embrasser* »⁷⁹ pour que s'accomplisse ce travail de trépas qui a quelque chose à voir avec l'état fusionnel de la mère et de son nouveau-né. Cet engagement ne sera possible sans dommage que si cet élu, parce qu'il est lui-même accompagné dans sa démarche, formé, soutenu, s'autorise à être vraiment ce qu'il est, à cet instant, débarrassé des préjugés sociaux qui interdisent l'attachement et les larmes.

Le travail d'accompagnement ne s'arrête pas quand le cœur cesse de battre. Le projet doit donc faire une place au travail de deuil avant de refermer le livre de cette relation. Ce travail est nécessaire pour tous, dès lors qu'il y a eu des investissements dans la relation. La toilette mortuaire, la participation aux obsèques, la remise de l'album de vie peuvent être autant de manières de terminer la relation sans l'effacer et donc d'en construire de nouvelles.

Parce que l'accompagnement contraint chacun à un retour sur soi, à l'analyse de ses angoisses et de ses frustrations, il me semble que bien mené, pensé, analysé, il peut être un plus dans la vie de ceux qui y prennent part. En écrivant ces mots je ne peux m'empêcher de penser qu'il s'agit là d'une forme de résilience qui répare la blessure que partagent tous les Hommes, celle de leur mort à venir et permet de continuer, malgré cette certitude, à donner du sens à leur vie.

Si j'ai décrit de quoi pouvait se nourrir le projet d'accompagnement, sur quelles pratiques on pouvait le construire, il me reste à envisager les outils qui permettront de le construire, puis de le faire vivre.

⁷⁹ R. SEBAG LANOÉ Mourir accompagné p 255

3.3 Les outils de la construction et de la mise en actes du projet d'accompagnement.

Le directeur, promoteur du projet d'accompagnement et garant de sa mise en pratique, doit, nous l'avons vu, fixer le cadre et l'esprit du projet et assurer par les moyens qu'il y affectera le développement des actions proposées. Il devra également s'assurer de l'adaptation de ces actions par leur évaluation permanente.

Quelle stratégie mettre en place pour parvenir à la nécessaire transformation des mentalités et des pratiques alors qu'elle semble aller à contresens des valeurs de la société contemporaine ? . Comment le directeur peut-il et doit-il s'engager dans ce défi ?

3.3.1 Offrir au projet un cadre structuré

L'élaboration, la mise en place et l'évaluation de la démarche d'accompagnement doivent comme pour tout projet se situer dans un cadre structuré et facilement identifiable. L'implication souhaitée de tous les acteurs nécessite que soit, dès le départ, constatées la crédibilité et l'opportunité de la réflexion.

Il est donc nécessaire d'ancrer le projet dans la réalité institutionnelle par un acte officiel qui reprendra les grands axes de la démarche d'accompagnement que j'ai évoqués plus haut. L'engagement qui se fera devant les représentants des instances de l'établissement devra faire l'objet d'une déclaration écrite. Je pense qu'un groupe pilote doit être constitué qui garantira la poursuite de la démarche en fixant des échéances, en validant les choix et plus tard les résultats d'évaluation. Ce groupe doit être ouvert à des personnalités extérieures sensibles au problème du vieillissement et de la mort afin d'enrichir la réflexion et de garantir la diversité des approches. Il serait intéressant que certaines de ces personnes n'aient pas de relation avec le milieu sanitaire ou social.

Après la diffusion de cette déclaration qui doit toucher l'ensemble des acteurs de la démarche, il est indispensable de fixer un calendrier pour la mise en chantier de la réflexion. La première phase doit être consacrée à la confrontation des idées, celles des participants et aussi de ceux qui, à partir de leurs expériences et de leur recherches, ont élaboré la pensée gérontologique, de manière à faire émerger un sens partagé de la mission de l'établissement, de ses responsabilités envers ceux qu'il accueille. Elle s'adresse à tous les membres du personnel quelles que soient leurs fonctions dans la structure car nous avons vu que l'accompagnement s'enracinait dans le quotidien le plus banal pour aller vers les questions spirituelles. Il est souvent nécessaire à ce stade de recourir à des intervenants extérieurs qui, n'étant pas impliqués dans

l'établissement, n'y sont détenteurs d'aucun pouvoir. Cette neutralité permet à la fois une expression libre et une meilleure écoute puisque nul conflit ne vient brouiller la communication. Il convient de prévoir autant de groupes pluridisciplinaires que nécessaire pour toucher tout le personnel. La durée de cette phase préparatoire est à adapter à l'effectif de l'établissement mais il faut prendre garde à ne pas trop la diluer dans le temps ce qui entraînerait une démobilisation des participants. Le groupe pilote est tenu informé du calendrier des réunions et des documents écrits, accessibles à tous, réunirons les avis, réflexions, suggestions émanant de chaque groupe.

Il convient de prévoir une organisation compatible avec cette démarche de réflexion collective. Dans le cas contraire, elle n'aboutira pas. De la même façon, le directeur doit dédier un lieu à ce travail et en assurer l'accessibilité, la confidentialité. Dans ce lieu d'émancipation de la pensée, la documentation doit être variée, non strictement professionnelle et de libre accès. Elle permet de suggérer des actions comme celles que nous avons proposées précédemment et que le personnel pourra reprendre à son compte en les adaptant à sa réalité et à ses capacités.

En aval de cette réflexion, et dès que la demande émerge, il est nécessaire de favoriser une mise en actes des idées émises. Le projet de soins sera élaboré sous la direction du médecin coordonnateur dans l'esprit général du projet si l'on veut que chacun s'y retrouve dans le cadre d'une démarche toujours cohérente. En ce qui concerne les autres axes du projet d'accompagnement, les actions peuvent être envisager dans le cadre de micro projets. Chacun est conduit par un groupe qui réunit des personnels de toutes catégories auxquels sont associés, autant que possible, des usagers et des familles. Il faut bien sûr que le projet s'y prête et leur participation peut se limiter à certaines phases du travail. Mais ils doivent pouvoir parler de leurs attentes, donner leur avis sur le projet et rester acteurs de ce qui va en découler. Le groupe pilote, avec le directeur, validera la structuration des groupes et leurs micro-projets qui doivent être réalistes, à la mesure des moyens disponibles avec certitudes. Les projets plus importants, nécessitant des moyens nouveaux devront faire l'objet d'une négociation particulière. Leur mise en œuvre doit être planifiée en fonction des priorités définies par le groupe pilote et qui engagent le directeur. Celui-ci devra tenir compte des propositions du groupe pilote dans l'élaboration de son budget, dans la planification de la formation comme dans sa politique de recrutement. L'engagement du directeur se lira dans sa manière de traduire ces projets en mesures concrètes et applicables.

On peut objecter que dans une période de maîtrise des dépenses, le directeur voit sa marge de manœuvre réduite. C'est une réalité dont il faut tenir compte afin de ne pas s'engager dans des projets tellement coûteux qu'ils ne verront jamais le jour et entraîneront dans l'oubli la motivation du personnel. Toutefois, de nombreux projets ne résultent que d'un changement de comportement que la réflexion a initié et d'organisation qu'il faut mettre en œuvre.

3.3.2 Valoriser les compétences et savoir être individuels au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

La démarche d'élaboration repose, je l'ai dit sur la co-production de tous les membres d'une équipe pluridisciplinaire. La pluridisciplinarité de l'équipe est le gage d'une prise en charge holistique de la vieille personne et le directeur doit travailler non seulement avec cette variété d'acteurs que sont les infirmières, les aides soignantes et agents hospitaliers, mais aussi avec les agents ayant des fonctions techniques ou administratives dans l'établissement. Ils ont accès à une autre partie de la personne et eux n'œuvrent pas dans la proximité des corps vacillants dénudés. La relation prend donc un autre sens, nécessaire à la préservation de l'identité jusqu'au bout. Il faut donc veiller à ce que cette diversité de relations soit possible en facilitant les activités transversales. Rien n'interdit à une secrétaire ou à un cuisinier, si ce n'est l'organisation, d'animer un groupe de parole autour du recueil de mémoire.

Par ailleurs, si l'on examine aujourd'hui la structure des effectifs dans de nombreuses maisons de retraite on constate que l'essentiel est constitué par des infirmières et des aides soignantes qui tire donc inmanquablement la prise en charge du côté du soin⁸⁰. Pour donner toutes ces chances au projet il est important de faire entrer de nouvelles compétences dans la structure. C'est ainsi que le recrutement d'Aides Médico-psychologiques est un plus pour un établissement qui prétend faire de l'accompagnement social et psychologique. Il en va de même pour les ergothérapeutes, psychomotriciens, art-thérapeutes et diététiciennes qui n'ont pas encore trouvé leur place dans les équipes. Si les psychologues y sont entrés, c'est timidement et aujourd'hui, les kinésithérapeutes sont des professionnels libéraux qui n'ont pas de formation spécifique en gérontologie et qui effectuent des actes techniques pour répondre à une prescription médicale curative. Il

⁸⁰ La formation initiale à ces professions l'implique et sans doute l'adjonction d'une vraie formation en gérontologie serait souhaitable. Encore faudrait-il que l'image du travail en gériatrie cesse d'être dévalorisée.

n'est pas encore question de démarche collective et structurée autour de l'accompagnement du vieillissement ce qu'il faudrait promouvoir. La politique de recrutement du directeur, sa politique de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences et l'utilisation de la formation professionnelle seront donc essentielles. Si les moyens alloués à l'établissement ne permettent pas, bien sûr, de s'adjoindre les services à temps plein de tous ces personnels, il appartient au directeur, de s'inscrire dans un réseau, de promouvoir des systèmes de mutualisation des compétences qui offriront une variété importante d'actions possibles, permettront la diversification des réponses et leur plus juste adaptation aux questions posées par des parcours de vieillesse uniques.

La synergie des compétences autour de la personne qu'il faut accompagner jusqu'à la mort est une nécessité. Toutefois l'accompagnement étant avant tout relationnel, même à travers un acte technique, il met en jeu des attitudes et des compétences personnelles qu'il faut savoir évaluer, valoriser et développer. Ces compétences personnelles, qui permettent une approche individuelle de chaque situation alimentent la diversification des réponses proposées par l'institution. Elle repose sur une histoire particulière marquée par la culture⁸¹, la religion, beaucoup plus que sur des apprentissages qui ne font que favoriser, s'ils sont respectueux de la personne, la capacité à être soi-même. Cette diversité, qui est la richesse de l'établissement, doit être respectée par l'organisation qui devra être structurante sans être étouffante, pour laisser de la place aux initiatives personnelles qui sont bien sûr des prises de risques mais aussi la vie. C'est à travers la promotion des compétences individuelles que se jouera, en fait, l'accompagnement ultime puisqu'il met en scène deux êtres uniques qui, un moment, acceptent d'être dépouillés de tout devant l'autre pour accueillir l'inconnu de la mort. Dans ce contexte, la formation aura aussi un rôle à jouer, pour permettre à chacun de s'enrichir des expériences passées en les maîtrisant et en apprenant à gérer son engagement pour ne pas s'y perdre.

3.3.3 Développer les actions de soutien à tous les acteurs de la démarche

L'organisation d'un vrai travail d'équipe est le premier soutien que le directeur peut apporter à la mise en œuvre de la démarche d'accompagnement. Pour cela, il doit adapter l'organisation et fixer des plages de temps réservées à l'analyse des situations, la construction de réponses adaptées aux cas évoqués et la mesure des effets

⁸¹ A ce propos, il semble que la diversité culturelle des intervenants deviendra une nécessité quand les émigrés vieillissants arriveront dans les institutions et qu'il faudra les accompagner dans une culture étrangère.

produits par les réponses déjà mises en place. Il faut travailler sans à priori, mais admettre que la pratique de l'accompagnement se construit sur l'expérience de la précédente action menée et l'évaluation qu'on en a fait en équipe.

Par ailleurs, cette démarche demande un engagement personnel et met en jeu des mécanismes psychiques de défense qui peuvent conduire à la fuite devant les situations douloureuses. Le projet d'accompagnement que je tente de définir a pour objectif de mettre en place un accompagnement de qualité qui prenne en compte les besoins des accompagnés et des accompagnants. La fuite, dans ce cas, au travers de conduites d'évitement ou au travers d'un absentéisme de circonstance serait un échec de la mise en œuvre du projet. Le directeur peut donc proposer des actions de soutien à tous ceux qui interviennent dans la démarche et ces actions doivent être inscrites dans le projet lui-même.

La pratique de l'accompagnement de la vieillesse jusqu'à la mort fait appel à des ressources personnelles qui convoquent les expériences et les émotions de celui qui accompagne. Dans le cadre de la relation, il doit savoir les maîtriser, ne pas se laisser submerger par l'angoisse, mais l'institution doit lui permettre d'échanger sur cette angoisse, sur les expériences vécues à cette occasion soit dans le cadre d'échanges collectifs dans un groupe de parole, soit dans le cadre d'un soutien psychologique personnel dans les situations de crises graves.

Le groupe de parole, animé par un psychothérapeute extérieur à la structure, permet aux membres participant d'échanger sur leurs pratiques et sur leur ressenti dans le travail, de dire les difficultés personnelles ou de l'équipe sans que cela soit l'aveu d'une inadaptation. La parole y est libre. Elle doit permettre de libérer des émotions douloureuses dont le refoulement nuit à l'équilibre psychologique⁸². Le groupe de parole offre un espace d'interprétations réparatrices et donne à chacun le droit au questionnement sur le sens de son action. Il aide à garder la bonne distance et à poursuivre le travail.

Ce soutien collectif est parfois insuffisant quand une situation dans l'établissement pose problème à une seule personne parce qu'elle fait par trop écho à une situation personnelle qui ne peut être évoquée en équipe. Le directeur doit prévoir, dans son management, qu'une telle situation peut se présenter et qu'elle n'est pas signe

⁸² La circulaire Laroque en 1986 et le rapport Delbecq en 1993 ont tous deux préconisé la mise en place de ce type de soutien aux soignants.

d'incompétence dans la mesure où chacun travaille avec une histoire dont il a hérité sans pouvoir en changer le cours. Même si ces situations sont rares, elles doivent pouvoir faire l'objet d'un soutien individuel et l'organisation doit être assez souple pour que l'agent puisse être sorti de cette relation qui le fait trop souffrir.

Si dans le projet institutionnel développé ici, les familles sont associées à la démarche d'accompagnement, il est évident qu'elles doivent accéder, elles aussi, à des actions de soutien. Il sera intéressant de prévoir des réunions d'information avec des professionnels de la gérontologie qui pourront, en leur expliquant certains mécanismes liés au vieillissement, les aider à se débarrasser de la culpabilité qui les fait souffrir, les éloigne de leur parent en fin de vie et envenime les relations avec l'institution. L'établissement, sous la conduite du directeur, pourra également faire fonctionner un groupe de parole à l'intention des aidants naturels qui pourront, avec d'autres familles, partager l'expérience douloureuse qu'ils vivent et admettre que cette situation est naturelle puisque partagée par tous ceux qui perdent un être cher.

3.3.4 Adapter l'organisation au projet

Le directeur qui s'est engagé avec son personnel dans la mise en place d'un véritable accompagnement jusqu'à la fin de la vie doit, pour préserver la légitimité de sa démarche, mettre en place une organisation qui autorise une réelle mise en pratique du projet. Nous l'avons vu lors de la présentation des précédents outils de management tous font référence à cette organisation adaptée.

Pour réaliser les actions proposées, il faut qu'elles soient intégrées à l'organisation générale de l'établissement et il faut que celle-ci soit cohérente pour tous. Les rythmes de la vie dans la structure doivent donc être établis en fonction des besoins de la démarche collective et non en fonction d'intérêts particuliers. Il y a donc lieu de négocier cette organisation avec l'ensemble des acteurs afin que la mise en place d'une des actions inscrites au projet n'implique pas l'abandon d'une autre.

Cela demande souplesse et responsabilisation des personnels qui devraient, si la démarche préalable de construction du sens a été achevée et suffisamment riche pour avoir fait évoluer le regard porté sur les vieillards, accepter de construire une organisation aidante quand bien même elle bousculerait les rigidités protectrices des organisations hospitalières qui conduisent à réveiller les résidents à 6H30 pour les toilettes pour les laisser ensuite pendant de longues heures dans un fauteuil. Toutefois, il n'est pas question d'imposer une organisation mais de permettre que celle-ci s'impose comme la plus naturelle pour pouvoir faire ce que l'on a pensé et écrit.

Le directeur doit aussi veiller à ce que les schémas organisationnels retenus soient assez souples pour supporter les changements qui seront nécessaires pour permettre la présence jusqu'au bout de l'accompagnant élu qui devra alors être remplacé sans que toute l'activité de l'établissement soit remise en cause et que les autres résidents aient à en souffrir.

Alors que la tendance est aujourd'hui à la rationalisation des actions et au chronométrage du temps passé dans chacune des étapes de la prise en charge, je pense qu'il faut être prudent. S'il est indispensable d'optimiser l'utilisation des moyens, de rationaliser ce qui peut l'être au moyen de procédures standardisées qui évitent hésitations, erreurs, et pertes de temps, il faut aussi construire une organisation qui ne fonctionne pas comme une chaîne dans les systèmes de production, mais laisse le temps ainsi gagné pour l'échange et les rencontres qui vont enrichir la vie institutionnelle et donc la fin de vie des vieillards.

3.3.5 Développer les partenariats

Il est évident que les seuls moyens de l'établissement ne peuvent suffire à permettre toutes les actions envisagées dans le cadre du projet d'accompagnement. Le directeur doit, s'il veut les faire aboutir, en développer certaines dans le cadre de partenariats.

Le premier est réglementaire et contractualise, sur la base d'objectifs précis, les relations de l'établissement avec les organes de tarification. La convention tripartite, même si aujourd'hui il convient de ne plus en attendre des effets conséquents, a le mérite de placer l'établissement devant la nécessité de s'engager dans une réflexion conduisant à l'amélioration de la qualité de son accompagnement au quotidien et dans les derniers moments de la vie. Elle permettra sans doute de concrétiser une partie des projets pour peu qu'ils soient solidement construits, réalistes, d'un coût acceptable au regard des bénéfices attendus et conformes au cahier des charges du 26 avril 1999.

En lien avec cette convention et l'élaboration du projet médical, le directeur doit rechercher, dans le cadre de l'accompagnement médical du vieillissement, des partenariats visant à garantir l'accès aux soins qui ne peuvent être dispensés dans l'établissement. Ainsi, il passera convention avec un établissement de santé pour garantir l'accès aux spécialités médicales et chirurgicales, il établira un partenariat avec la psychiatrie de secteur, avec une équipe mobile de soins palliatifs. Ces ressources externes sont un point d'appui essentiel au développement du projet.

L'enrichissement des pratiques a tout intérêt à se nourrir des expériences des autres. Dans ce but, le directeur développera des partenariats avec des institutions de même nature que l'établissement, mais aussi des organismes de formation, des associations dont les réflexions rejoignent les préoccupations de la structure. C'est dans ce cadre, par exemple, que des bénévoles pourront appuyer le travail des équipes en matière d'accompagnement social et d'accompagnement des mourants ou que des stagiaires portant un regard neuf sur les pratiques pourront aider à les faire évoluer.

Enfin certains projets qui nécessitent des financements particuliers pourront s'inscrire eux aussi dans un contexte de partenariat puisque des organismes comme « la Fondation de France » financent des projets innovants.

Pour l'ensemble de ces partenariats à développer, il y a un travail important à réaliser au niveau de la constitution des dossiers dont la qualité sera sans doute le reflet de l'investissement des auteurs du projet. Le directeur a tout intérêt à s'engager dans la démarche avec ses équipes pour convaincre les éventuels financeurs de sa volonté de manager un tel projet jusqu'à son aboutissement.

Nous voyons donc que les actions à mener sont nombreuses et parfois simples à mettre en œuvre. Dans le même temps, le directeur a à sa disposition des outils qui peuvent servir sa stratégie. Il doit sans cesse en évaluer les effets et analyser les résultats de l'évaluation avec son équipe et tous ceux qui se sont associés à la démarche. Cela semble une condition essentielle pour que la mobilisation autour de la démarche ne fléchisse pas.

Toutefois, au moment de prendre mes fonctions comme directeur j'ai à reconnaître que rien ne remplace une détermination réelle et clairement affichée pour transformer les modalités d'accompagnement dans un établissement. Ma détermination est à la mesure du prix que j'attache à la vie humaine et à la dignité de ceux dont j'ai accepté la responsabilité.

CONCLUSION

Mon expérience professionnelle passée puis ma formation de directeur d'établissement sanitaire et social m'ont mise devant une réalité qui m'a interpellée et a guidé ma réflexion. Celle-ci a été heureusement éclairée par les apports du Diplôme Universitaire de Gérontologie Générale que j'ai préparé à l'Université Louis Pasteur de Strasbourg. En travaillant dans des établissements qui accueillent des vieillards en fin de vie, il m'a semblé que, malgré les efforts engagés pour améliorer les prises en charge, l'accompagnement ne trouvait pas toujours sa place dans des structures qui cachaient la mort, que, faute d'une réflexion collective qui le prenne pour objet, l'accompagnement conservait un sens obscur, enfin, que cette situation pouvait être inversée si le directeur, en s'engageant lui-même dans la démarche, en faisait un fil conducteur pour son projet institutionnel. Après avoir cherché dans les approches conceptuelles ce qui pouvait être à l'origine des difficultés rencontrées, j'ai voulu confirmer mes hypothèses en mesurant le poids de la mort dans l'institution et les écarts entre les principes inscrits dans les textes et la réalité. Puis j'ai cherché à comprendre ces écarts en interrogeant différents acteurs de la vie institutionnelle et en élargissant notre recherche à d'autres structures.

Cette recherche qui m'a permis de confirmer mes hypothèses et mon analyse des besoins des vieillards, étayée par les réflexions de ceux qui, depuis longtemps, ont fait de la gérontologie leur terre d'expertise, m'a conduit à formuler une proposition de projet institutionnel ainsi que les outils de sa mise en œuvre. Je ne prétends pas avoir ici fait le tour de la question, ni avoir soulevé tous les problèmes. Il resterait beaucoup à dire et dans le monde de la vieillesse, il me semble apercevoir de nombreuses terres vierges à conquérir.

Si depuis plusieurs décennies, répondant à ceux qui dénonçaient la mort hospitalière solitaire, froide et technique, en un mot « inhumaine », certains ont voulu mettre fin au scandale et ont permis de promouvoir le mouvement des soins palliatifs initié en Grande Bretagne par Cicely SAUNDERS, les vieux, tous en situation de recevoir de tels soins, sont trop nombreux pour être concernés par ces services créés en nombre réduit. Ils meurent donc souvent seuls et mal dans des établissements soi-disant faits pour eux. Alors que certains, avec arrogance, vantent les mérites de nos civilisations occidentales dont ils veulent imposer le modèle au monde, il serait grand temps que l'Homme du XXIème siècle offre au vieil Homme qu'il porte en lui une mort enfin digne de son humanité. Avancer un peu sur ce terrain chaotique où j'aurai bientôt à exercer des responsabilités de directeur, essayer de dire quelques-unes des choses qui me

semblent essentielles quand il s'agit de la fin d'un Homme, m'a permis de mener ce travail à son terme. Le vieil Homme et la Mort se fréquentent depuis toujours et je les ai rencontrés ensemble depuis une dizaine d'années. Les questions qu'ils m'ont posées, les réponses qu'alors je n'ai su trouver et enfin cette réflexion qui s'achève m'ont aidé à formaliser ma pensée. J'ai pourtant conscience qu'au bout du compte je sais encore bien peu et qu'il me faudra sans cesse remettre en question mes connaissances et mes pratiques. Toutefois, j'ai pu renforcer ma conviction qu'il fallait agir et pour lui rendre hommage, je puise une dernière fois, pour conclure, dans les enseignements de Charlotte HERFRAY, qui affirme « *Dans ce contexte la dimension éthique est la seule dont nous puissions nous soutenir* »⁸³. C'est là que le directeur doit puiser sa détermination à prendre à son compte la qualité de la fin de vie dans son établissement afin de trouver les moyens de réactiver sans cesse la motivation des équipes qui doivent œuvrer dans un contexte éprouvant.

En achevant ce travail, quand les médias, annonçant le procès en appel de Christine MALÉVRE, se laissent aller, en même temps qu'ils appellent à un grand débat national sur la fin de vie, à insinuer qu'il faut être malsain pour se préoccuper quotidiennement de la mort, il me vient quelques inquiétudes que je balaye vite. Et puis, il y a cette autre actualité plus terrible encore. La canicule de cet été 2003 particulièrement meurtrière pour les vieillards qui nous interroge à nouveau sur les conditions dans lesquelles trop d'Hommes achèvent leur vie : dans la solitude, l'indifférence et l'indigence. Il n'y a guère que le chiffre monstrueux de plus de 10 000 morts qui fasse frissonner. On parle peu des conditions de ces morts et encore moins de l'accompagnement proposé aux survivants de ce drame, famille, personnel et résidents des institutions durement touchées. Aujourd'hui, une réflexion sur l'accompagnement de la grande vieillesse semble plus que jamais nécessaire. La vieillesse n'est pas que cette moitié d'une vie d'Homme que la société marchande fait débiter vers 50 ans, mais aussi ces toutes dernières années de vies de plus en plus longues que cette même société sort de l'humanité. Passé l'affolement des sondages et des statistiques, le silence ne retombera-t-il pas sur ce sujet à taire ? Pourtant, après ce long voyage au pays des vieux mourants, je peux attester que je n'ai pas contracté la mort pour l'avoir fréquentée de trop près. Elle est transmise à tous les Hommes par leur mère, lorsqu'elle leur a donné la vie, comme nous la transmettons à nos enfants. C'est notre réalité, elle devrait nous obliger tous à la modestie et au respect devant ces vieillards avec lesquels nous aurons à faire un bout du voyage mais qui le

⁸³ HERFRAY C. op. Cit. p225

termineront avant nous. Elle doit nous obliger, en tant que directeur, à l'engagement dans un questionnement permanent sur ce qui se vit dans nos établissements.

Bibliographie

OUVRAGES

ARAGON L. *Enfer V : Le voyage en Hollande*. Paris : Seghers, 128p

ARIES P. *Essai sur l'histoire de la mort en occident, du moyen âge à nos jours*. Paris : Le Seuil, 1975.

BAUDRILLARD J. *L'échange symbolique et la mort*, Paris : Gallimard, 1998 p

BEAUVOIR S de. *La vieillesse*. Paris : Gallimard, 1970. 604p.

CYRULNIK B. *Le murmure des fantômes*. Paris : Odile Jacob, 2003. 259p.

DANON-BOILEAU H. *De la vieillesse à la mort*. Paris : Hachette Littérature, 2002. 214p.

DIMEY B. *Le milieu de la nuit*. Saint Cyr Sur Loire : Christian Piro. 1990. 127p.

DOLTO F. *Parler de la mort*. Paris : Gallimard, 1998. 62p.

ELIAS N. *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgeois Éditeur. 1888. 120p

FREUD S. *Essais de psychanalyse* ; Paris : Payot, 2001.

HERFRAY C. *La vieillesse en analyse*. Paris : Desclée de Brouwer ; 2001. 230p.

JANKELEVITCH V. *La mort*. Paris : Flammarion, 1977.

KÜBLER-ROSS E. *accueillir la mort*. Paris : Éditions du Rocher, 189p.

MANNONI M. *Le nommé et l'innommable*. Paris : Denoël, 1991.162p

MASSON-SEKINÉ N. *Le courage de vivre pour mourir*. Paris : Albin Michel, 2002. 191p.

MESSY J. *La personne âgée n'existe pas*. Paris : PAYOT & RIVAGES, 222p.

MONTAIGNE M. De. *Œuvres complètes*. Paris : Gallimard, 1963 1820p

OLIVENSTEIN C. *Naissance de la vieillesse*. Paris : Odile Jacob, 2000 ; 214p.

PASCAL B. *Pensées*. Paris : Flammarion, 2001. 382p

QUILLIOT R. *Qu'est-ce que la mort*. Paris : Armand Colin, 2000.

SCHELER M. *Mort et survie*. Paris : Aubier,

SEBAG LANOÉ R. *Mourir accompagné*. Paris : Desclée de Brouwer, 1986. p 179

THIÉBAUD D. Les personnes âgées et la désorientation. Issy-les-Moulineaux : ESF, 103p

VEYSSET B. *Vieillesse et dépendance*. Paris : L'harmattan, 1989. 171p.

THOMAS LV. *La mort en question*. Paris : L'HARMATTAN, 1991. 533p.

REVUES

LEBRETON D. Dénis de la mort et imaginaires de la techno-sciences. *Revue de la fédération JALMALV*, mars 2002, N°68 pp 14 – 22.

THOMAS LV. Au-delà de la violence et de la passion – in : « La mort à vivre, nouvelles approches contre le silence, la souffrance, la solitude » *Autrement*, février 1987, n° 87 pp 208 - 220

THOMAS LV. Le corps pour l'homme d'Afrique noire. *Quel corps*, N°23-24

WINNICOTT D.W. La crainte de l'effondrement. *La nouvelle revue de psychanalyse*. Printemps 1975 N°11 (pp 35 – 44)

TEXTES REGLEMENTAIRES

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

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

Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

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

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phases terminales.

Charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante. Commission des droits et liberté de la Fondation Nationale de Gérontologie. 1987.

RAPPORTS

DELBECQUE H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, rapport et proposition pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie, Paris, Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, ministère de la santé, 1994.

<http://www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm>

NEUWIRTH L. rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement, rapport d'information 207 (98-99), commission des affaires sociales du Sénat,

<http://www.senat.fr/rap/r98-207/98-207.html>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Questionnaire type pour l'évaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les établissements.

ANNEXE 2 : Tableau de synthèses des informations chiffrées concernant les décès dans les établissements étudiés.

ANNEXE 3 : Tableau de synthèse des résultats de l'évaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les établissements étudiés.

ANNEXE 4 : Fiche de renseignement pour le livret d'accueil

ANNEXE 1

ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE QUESTIONNAIRE AU PERSONNEL

	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	TOUJOURS
1) L'histoire personnelle du résident est connue ?				
2) Ses volontés sont recueillies et respectées ?				
3) Ses besoins spécifiques sont pris en compte ?				
4) La douleur est évaluée et traitée ?				
5) La personne bénéficie d'une prise en charge psychologique ?				
6) Les besoins spirituels et affectifs de la personne sont pris en compte ?				
7) Une réflexion d'équipe pluridisciplinaire est organisée en vue d'apporter des réponses aux besoins exprimés ou constatés ?				
8) Les familles sont accueillies et associées à la réflexion ?				
9) Une équipe mobile de soins palliatifs est consultée ?				
10) Des bénévoles formés à l'accompagnement de fin de vie interviennent ?				
11) Les responsables ⁸⁴ de l'établissement s'impliquent dans la démarche				
12) L'établissement s'associe au deuil de la famille (envoi de condoléances, fleurs, plaque)				
13) Un soutien psychologique est proposé au personnel ?				
14) Après le décès, un soutien est apporté aux familles (administratif, psychologique)				

⁸⁴ Directeur, Cadre Administratif, Cadre Infirmier, Médecin coordonnateur (Rayer les mentions inutiles)

ANNEXE 2

DONNÉES STATISTIQUES SUR LE POIDS DES DECES DANS LA VIE DES ÉTABLISSEMENTS

	2000			2001			2002		
ETABLISSEMENT	Effectif moyen des résident s	% de Décè s	Dont % sur plac e	Effectif moyen des résident s	% de Décè s	Dont % sur plac e	Effectif moyen des résident s	% de Décè s	Dont % sur plac e
A	230	31%	60%	222	32%	60%	221	30%	66%
B*	77	27%	23%	78	30%	21%	78	29%	21%
C	72	20%	78%	71	24%	77%	71	24%	77%

* La maison de retraite étant rattachées à un hôpital local, les résidents décèdent dans les USLD ou en service de médecine où ils sont transférés dès que leur état se dégrade. Les décès qui surviennent dans la maison de retraite sont le plus souvent des décès imprévisibles.

ANNEXE 3

TABLEAU DE SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DES PRATIQUES
D'ACCOMPAGNEMENT

	JAMAIS			PARFOIS			SOUVENT			TOUJOURS		
	4	B	C	A	B	C	A	B	C	A	B	C
ETABLISSEMENT												
1) L'histoire personnelle du résident est connue ?				X	X				X			
2) Ses volontés sont recueillies et respectées ?	X	X							X			
3) Ses besoins spécifiques sont pris en compte ?				X	X				X			
4) La douleur est évaluée et traitée ?							X	X	X			
5) La personne bénéficie d'une prise en charge psychologique ?				X	X	X						
6) Les besoins spirituels et affectifs de la personne sont pris en compte ?	X				X				X			
7) Une réflexion d'équipe pluridisciplinaire est organisée en vue d'apporter des réponses aux besoins exprimés ou constatés ?	X				X							X
8) Les familles sont accueillies et associées à la réflexion ?	X	X										X
9) Une équipe mobile de soins palliatifs est consultée ?	X	X							X			
10) Des bénévoles formés à l'accompagnement de fin de vie interviennent ?	X	X	X									
11) Les responsables de l'établissement s'impliquent dans la démarche	X	X										X
12) L'établissement s'associe au deuil de la famille (envoi de condoléances, fleurs, plaque)	X	X										X
13) Un soutien psychologique est proposé au personnel ?	X	X										X
14) Après le décès, un soutien est apporté aux familles (administratif, psychologique)	X				X							X

A, B et C désignent les trois établissements étudiés par ordre de présentation

ANNEXE 4

MAISON DE RETRAITE JEAN COLLERY

FICHE N°

Beaucoup de nos résidents achèvent leur vie dans l'établissement. Nous souhaitons, pour eux et leur famille, un séjour apaisé. Il nous semble donc important d'aborder dès à présent certaines questions, afin de vous indiquer les réponses apporter par la Maison de Retraite.

Jusqu'à la fin de leur séjour, nos résidents bénéficieront de l'engagement de toutes les équipes dont la mission est de répondre aux attentes de chacun dans un climat d'écoute et de respect sur les bases suivantes :

HOSPITALISATION :

Lorsque l'état de santé d'un résident se dégrade, et si les moyens d'assistance de l'établissement pour lui apporter les soins nécessaires en toute sécurité sont insuffisants, le médecin peut prescrire un transfert vers un établissement hospitalier.

Ce transfert se fera, autant que son état le permettra, avec l'accord du résident ou celui de sa famille. Nous ne pouvons que conseiller au moment de l'admission, une discussion à ce propos entre le résident, ses proches et l'équipe qui le prendra en charge, médecin compris, afin que les volontés du résident soient prises en compte et respectées dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002 qui prévoit que tout usager du système de santé doit recevoir une information lui permettant de donner un consentement éclairé aux soins qui lui sont prescrits. La loi prévoit également, pour le cas où la personne n'aurait plus la capacité d'exprimer sa volonté, le recours à une personne de confiance préalablement désignée.

Il est bien sûr possible de formuler ultérieurement un autre avis qui devra être consigné dans le dossier à disposition des équipes.

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Aujourd'hui, les moyens de lutte contre la douleur sont efficaces et la douleur doit être soulagée par tout moyen.

L'engagement de l'équipe soignante dans ce sens est clair sur ce point. Les résidents, ou leurs proches, doivent interpeller le personnel chaque fois qu'une douleur semble n'être pas correctement prise en charge afin que le médecin puisse intervenir.

LA FIN DE VIE

Les équipes de la Maison de Retraite suivent régulièrement des formations afin de savoir accompagner jusqu'au bout ceux qui achèvent leur vie dans l'établissement et leur offrir, comme à leurs proches, une écoute respectueuse.

La psychologue de l'établissement intervient chaque fois que nécessaire et les résidents comme leurs familles ne doivent pas hésiter à solliciter son soutien. Pour seconder les personnels, des bénévoles de l'association JALMALV, formés à l'accompagnement peuvent intervenir dans l'établissement pour offrir présence et soutien. Pour les contacter, il suffit d'appeler les référents ci-dessous indiqués.

- Tel de la responsable locale de JALMALV

LA PARTICIPATION DES FAMILLES

Si l'intervention de nos équipes au chevet des résidents est essentielle, elle ne saurait en aucun cas remplacer la présence familiale dès lors que celle-ci est souhaitée par le résident lui-même. Nous sommes avant toute chose, garants du respect des volontés personnelles des personnes âgées et nous veillerons toujours à leur assurer la sérénité en évitant les visites inopportunes et en accompagnant la présence des proches quand elle est désirée.

Cette présence ne saurait être limitée par des contraintes institutionnelles ou par un quelconque règlement dès lors qu'elle a lieu dans le respect des autres résidents et du personnel. Elle peut se prolonger autant que nécessaire, sans contraintes horaires. Il convient d'indiquer aux responsables du service, les personnes à avertir en leur donnant les noms et coordonnées qui seront consignées dans le dossier.

LE SOUTIEN AUX FAMILLES

L'établissement s'engage à apporter tout son soutien aux familles qui accompagnent leur parent :

- En leur offrant, une assistance matérielle pendant cette veille (présence, collation, mise à disposition d'un lieu de repos...)

- En leur permettant de rencontrer les membres de l'équipe, médecin coordonnateur, cadre de santé, psychologue, afin d'évoquer leurs difficultés.

LE RESPECT DES VOLONTES DU RESIDENT

Nous ne devons jamais oublier que nos résidents sont les seuls à pouvoir décider pour eux-mêmes. Si les parents ont des droits, de plus en plus encadrés d'ailleurs, sur leurs enfants, les conjoints et les enfants n'en ont pas, sauf décision de justice, sur leur parent. Citoyens à part entière, c'est donc votre volonté que nous devons nous attacher à recueillir et respecter pour être en conformité avec la loi.

Dans ce cadre, il vous appartient de nous communiquer toutes dispositions que vous avez prises ou que vous souhaitez que nous prenions en cas de nécessité.

LES BESOINS SPIRITUELS

Le culte catholique est représenté dans l'établissement qui dispose d'une chapelle d'accès libre et dans laquelle un office est célébré régulièrement. Des bénévoles de l'aumônerie visitent par ailleurs ceux qui ne peuvent plus se déplacer. Si vous souhaitez recourir à ce service vous pouvez en parler avec le personnel qui fera le nécessaire.

Par ailleurs, à tout moment, vous pouvez solliciter le soutien d'un représentant de votre religion. Les équipes peuvent vous aider à le contacter si vous ne pouvez le faire vous-même.

Pour vous aider voici leurs coordonnées :

Prêtre :

Pasteur :

Rabin :

Imam :

LE DECES

Les résidents qui décèdent dans l'établissement qui a été leur dernière maison peuvent y demeurer. L'établissement dispose d'une chambre mortuaire qui les accueillera jusqu'aux obsèques.

Un transfert soit dans un funérarium :

- Magenta (adresse – tel)
- Epernay (adresse –tel)

soit au domicile, soit à celui d'un proche, est également possible.

Dans ce cas, la loi impose un certain nombre de formalités et en particulier fixe les délais dans lesquels ce transfert peut intervenir.

Ces délais varient suivant la distance, le lieu de destination et la réalisation ou non de soins de conservation. Il est de 48 heures quand des soins sont effectués et de 24 heures dans le cas contraire.

Il est nécessaire pour ne pas prendre le risque d'incident à un moment douloureux de faire consigner les dispositions à prendre dans le dossier même si l'échéance paraît lointaine. Si les formalités administratives sont effectuées par l'établissement qui doit pour cela être en possession du livret de famille, l'organisation des obsèques est à la charge de la famille qui doit savoir que les entreprises funéraires apportent toujours une aide précieuse dans ces moments difficiles.

MAISON DE RETRAITE JEAN COLLERY

FICHE N°.....

LES FORMALITES APRES LE DECES

La famille doit à cette période difficile faire face à certaines obligations pour lesquelles elle pourra recevoir conseil et orientation auprès de l'établissement

FORMALITES ADMINISTRATIVES

Elle devra informer les organismes sociaux, caisse de retraite, assurances maladie, mutuelle, assurances, banque et notaire du décès. Pour cela, il faudrait faire parvenir l'un des 10 certificats de décès remis par l'état civil à ces différents organismes. Il est toujours possible d'obtenir des photocopies de ce document en cas de besoin.

LES FRAIS DE SEJOUR

Les frais de séjour sont dus jusqu'au jour du décès inclus, en totalité si la personne est restée dans l'établissement, en tenant compte des réductions légales en cas d'hospitalisation.

L'utilisation de la chambre funéraire de l'établissement ne fait l'objet d'aucune facturation.

POUR CONCLURE

La mort est l'aboutissement inévitable de la vie et nous concevons que le sujet porteur de crainte et de refus soit difficile à évoquer pour chacun d'entre nous. Pourtant, il nous semble essentiel, pour que notre accompagnement quotidien soit le plus respectueux possible des attentes de chacun, que le contrat que nous passerons ensemble au moment de l'admission soit établi sur des bases qui n'occulent aucune des réalités auxquelles l'avenir nous exposera.