



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

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

SOINS PALLIATIFS OU ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE ?

UNE QUESTION QUI FAIT SENS EN MAISON DE RETRAITE

DUBOIS Ghislaine

Remerciements

À monsieur Frédéric ADRIAN, directeur de la maison de retraite d'ORCHIES qui m'a accueilli pendant mon stage

Au docteur Philippe THOMAZEAU, médecin de l'établissement et à Renée PIQUET, infirmière, tous deux à l'origine du projet d'accompagnement de fin de vie des résidents et qui m'ont fait partager leur expérience.

À toute l'équipe de la maison de retraite d'Orchies.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 ETAT DE LA QUESTION	5
1.1 Une question d’actualité	5
1.1.1 Naissance d’une interrogation.....	5
1.1.2 Constat et hypothèses préalables	6
1.2 Les obligations réglementaires	9
1.2.1 En terme de santé publique générale.....	9
1.2.2 En ce qui concerne les personnes âgées.....	10
1.2.3 Aspects psychosociologiques de la fin de vie.....	11
A) Une approche socio-historique	11
B) Approche psychanalytique	11
1.2.4 Une approche institutionnelle	13
A) Institutionnalisation de la naissance et de la mort.....	13
B) La mort hospitalière est devenue la règle	13
1.2.5 Enjeux de la fin de vie en institution.....	14
A) Définitions des besoins des mourants et de leurs familles.....	14
B) Définition de l’accompagnement de fin de vie	16
2 L’EXPÉRIENCE D’ORCHIES	19
2.1 Historique de l’accompagnement de fin de vie	19
2.1.1 . La mort « niée ».....	20
2.1.2 Naissance d’une réflexion due à la mobilisation de deux acteurs principaux	21
2.1.3 La pratique à la maison de retraite aujourd’hui	23
A) L’action de des bénévoles	23
B) L’action du personnel soignant	24
2.2 Analyse critique de la situation actuelle	24
2.2.1 Enquête	25
A) Des questionnaires.....	25
B) Des entretiens individuels	26
C) Des rencontres complémentaires	26

D) Les visites, rencontres et entretiens avec le personnel de deux autres établissements du même type	26
2.2.2 Résultats de l'enquête	26
A) Analyse des résultats des questionnaires	26
2.2.3 Analyse critique	28
A) De l'appellation soins palliatifs	28
B) A propos du porteur du projet	29
C) Le déficit d'information et de communication interne et externe	29
D) Une notion d'équipe réductrice.....	30
2.2.4 Elargissement de la recherche.....	31
A) Maison de retraite de T	31
B) Maison de retraite de M.....	32
C) Analyse des situations rencontrées.....	33
2.2.5 Conclusion des observations de terrains	33

3 ENGAGEMENT ET IMPLICATION DU DIRECTEUR DANS LE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE.....36

3.1 Le projet d'établissement : définition.....	36
3.2 Éthique et cohérence du projet de toute l'équipe.....	38
3.2.1 Le projet d'accompagnement du résident	38
3.2.2 La réunion de synthèse	40
3.2.3 La charte de l'équipe.....	41
3.3 Les outils nécessaires à la mise en place du projet.....	42
3.3.1 La formation du personnel	42
3.3.2 Le groupe de parole	43
3.3.3 Souplesse et adaptabilité d'une organisation.....	44
3.3.4 Infrastructures spécifiques à l'accompagnement de fin de vie	45
3.3.5 Modalités d'évaluation du projet	46
3.4 Le directeur porteur du projet d'accompagnement de fin de vie	47
3.4.1 Face aux tutelles	47
3.4.2 Avec les partenaires internes et externes de l'établissement.....	47
A) A l'intérieur de l'établissement.....	47
Le responsable de l'établissement doit il me semble réunir plusieurs qualités : être à l'écoute, être le garant de l'éthique, impulser une dynamique, aider à donner du sens à la relation d'aide. Il est en outre chargé d'informer les instances qui composent l'établissement.....	47
B) A l'extérieur de l'établissement.....	48

3.4.3 Le directeur informe largement du dispositif.....	49
CONCLUSION	51
Bibliographie	53
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

A.N.G.E.L.I.Q.U.E : application nationale pour guider l'évaluation labellisée interne de la qualité pour les usagers des établissements

E.H.P.A.D. : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

S.F.A.P. : Société française de soins palliatifs

A.S.H. : Agent de service hospitalier

J.A.L.M.A.L.V. : jusqu'à la mort accompagner la vie

C.M.P. : centre médico-psychologique

« Je veux bien mourir, o déesse, mais pas avant d'avoir aimé ». ¹

INTRODUCTION

La mort est un sujet d'interrogation universel : historiens, philosophes, religieux ont travaillé et exploré ce mystère de la destinée humaine, sans évidemment pouvoir y apporter de réponse unique et rassurante ; la seule certitude est celle-ci : nous mourrons tous, et nous le savons. C'est d'ailleurs l'une des « prérogatives » de l'humain sur l'animal, de pouvoir anticiper cette fin inéluctable de notre existence.

La mort est aussi l'un des derniers tabous de notre société qui prône la jeunesse éternelle, la performance professionnelle et personnelle, la réalisation de soi et l'individualisme, et véhicule des valeurs essentiellement marquées par la notion de réussite. La mort est l'échec absolu pour le médecin formé avant tout à guérir, et qui se refuse à agir quand il n'y a plus rien à faire ; la mort d'un être jeune scandalise et révolte, la mort d'un vieillard indiffère.... Cependant plus encore que la mort, c'est le vieillissement qui nous effraie et nous scandalise, avec la dépendance associée à la déchéance, à la mort sociale qui précède la mort physique.

Au-delà de ces questions essentielles, notre société est sans repères face à la mort. Autrefois, c'était l'ensemble de la société qui, à travers des rites et des signes codifiés, permettait à chacun d'être informé de la mort des autres, et même de veiller le corps avec la famille, sans qu'il y ait de lien familial ou social ; la mort était l'affaire de tous, le deuil était visible et autorisé, la mort avait une place dans la vie. Aujourd'hui, la mort est indécente, donc masquée, évacuée, les rites sociaux ont disparu, hormis les rites religieux souvent réduits et surtout la mort n'a plus de place dans la vie, reculée aux extrêmes de la prise en charge médicale et technologique. C'est la « mort sauvage » que décrit Philippe ARIES, au cours de son analyse socio-historique de la mort. ²C'est

¹ Poème extrait de « la chanson de Sophocle à Salamine » Victor Hugo <http://agora.qc.ca/mot.nsf/dossiers/Mort>. Cette prière que Victor Hugo met dans la bouche d'un éphèbe n'est-elle pas celle de tout homme qui pense à sa mort ? Car ou bien on n'a pas aimé et on ne s'en console pas, ou bien on a aimé et on regrette de ne pas avoir aimé davantage

² « Essais sur l'histoire de la mort en occident, du Moyen-âge à nos jours » paris seuil 1975 collection points histoire 222p

d'ailleurs par le biais médical qu'elle va réapparaître dans le discours. Le mouvement des soins palliatifs va réintroduire la mort, en tant que sujet de recherche, et développer peu à peu l'idée qu'il y a encore quelque chose à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire.

La mort n'est pas uniquement une préoccupation sociale, elle est aussi un motif de réflexion personnelle. Souvent, la première confrontation directe que nous vivons avec la mort d'un proche nous amène à une introspection : nous savons alors, de façon plus aiguë, que notre vie n'est pas illimitée, et que vieillir nous approche chaque jour de notre fin. La vie m'a donc conduit, comme tout être humain à entamer ce cheminement et la nécessité d'approfondir mon interrogation est devenue pour moi plus précise lorsque je suis entrée en formation de directeur d'établissement sanitaire et social : dès lors, elle devenait recherche professionnelle, en lien avec mes futures responsabilités. A ce titre et dans le cadre de mon stage long, je me suis beaucoup intéressée à ce qui existe, ou pas, dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie, et dans quelles conditions il est pratiqué.

C'est donc à partir d'un vécu personnel que je me suis interrogée et que j'ai voulu approcher cette question, en lien très étroit avec mon choix d'orientation professionnelle, soit la direction d'un établissement pour personnes âgées, qui allait de toute façon me confronter à la question suivante : Comment accompagner les personnes âgées en fin de vie dans nos maisons de retraite ?

En effet ces institutions doivent faire face à la prise en charge de la mort qui pèse plus en plus sur le quotidien. Les résidents qui entrent de plus en plus âgés et de plus en plus dépendants en établissement sont pris en charge par des personnels qui ne sont ni préparés, ni parfois même sensibilisés, aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie.

Ma recherche personnelle autour de ce sujet s'est nourrie, dans un premier temps, de lectures et d'approches théoriques qui m'ont amenée à poser une double hypothèse : la législation et les réglementations qui s'imposent aux E.P.H.A.D. impliquent, en principe, que l'accompagnement de fin de vie soit effectif dans tous les établissements, or il existe un écart important entre les obligations réglementaires et la pratique de terrain, et ensuite ces pratiques sont parfois tout à fait différentes selon les établissements en question.

À ce titre mon terrain de stage a été propice à l'observation critique d'un fonctionnement particulier. Une de mes missions pendant ce stage a été de conduire une partie de la réflexion de l'équipe devant conduire à la signature de la convention tripartite. J'ai donc animé des groupes de travail dont l'un des thèmes concernait le projet d'accompagnement du résident et à ce propos j'ai été amenée à participer à la construction de la réponse de l'établissement au problème de l'accompagnement de fin de vie.

Le médecin de la maison de retraite, et une infirmière, se sont impliqués ensemble dans une démarche de formation personnelle, et de sensibilisation de certains membres du personnel aux soins palliatifs. Une association de bénévoles a été instaurée, et formée à l'écoute et à l'accompagnement, et dispose d'un groupe de parole. Ce dispositif m'a interpellée. Le type de fonctionnement que j'ai observé pendant mon stage ne me semble pas tout à fait satisfaisant, quoiqu'il ait le mérite d'exister là où d'autres établissements sont totalement démunis.

Afin d'appuyer ma réflexion sur les connaissances théoriques qui aujourd'hui font référence dans ce domaine et étayent les propositions réglementaires, j'ai dans un premier temps étudié les approches historiques, psychosociologiques et institutionnelles. Forte de ces apports théoriques, j'ai, dans un deuxième temps effectué une enquête sur mon lieu de stage que j'ai élargie ensuite à d'autres établissements du même type. Ce travail me permettra de faire une analyse critique de la situation actuelle de l'établissement au regard de ces pratiques de prises en charge de la fin de vie sur laquelle je m'appuierai pour développer un nouveau projet d'accompagnement dans le cadre du projet institutionnel à la préparation duquel j'ai participé. Je me positionnerai alors en tant que future directrice d'établissement, face à ce questionnement et dans une perspective managériale et stratégique. Car il me semble que sur ce sujet, le positionnement du directeur est fondamental.

À ce titre, sa mission devrait l'amener à intégrer l'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement, à être le garant de la cohérence de l'équipe autour de ce projet, à exposer son implication auprès des instances extérieures, à développer des partenariats susceptibles de participer au projet d'accompagnement, etc.

1 ETAT DE LA QUESTION

Depuis l'apparition de l'homme sur la terre, la mort l'a conduit à des constructions symboliques visant à rendre plus supportable sa disparition totale. Il a laissé au fil des siècles des réponses, religieuses ou philosophiques qui traduisent l'intemporalité de ce questionnement auquel chaque Homme doit un jour faire face. S'il est vrai que les réponses sont le plus souvent individuelles, objet de choix personnels dont il ne nous appartient pas de juger, la société a quand même des réponses à fournir aux questions que lui posent aussi bien ceux qui meurent que ceux qui doivent les prendre en charge puisque la mort est devenue une affaire institutionnelle au moins autant que familiale.

1.1 Une question d'actualité

Aujourd'hui, notre société cherche par tous les moyens à faire silence autour cette réalité, mais l'actualité, sans cesse la remet sur le devant de la scène et nous oblige à remettre en cause nos réponses face à ceux qui meurent.

1.1.1 Naissance d'une interrogation

En ce qui me concerne, à cette interrogation universelle s'est ajoutée une préoccupation d'ordre professionnel liée à ma formation de directrice d'établissement accueillant des personnes âgées. Je sais que j'aurai à manager des équipes confrontées à la fin de vie et que le projet d'accompagnement à construire devra répondre à de multiples exigences pour permettre aux résidents de mourir dignement.

C'est donc à double titre que j'ai voulu effectuer cette recherche autour des conditions de la fin de vie en maison de retraite. Comment, en effet, de la place de directeur permettre à chaque personne accueillie dans l'institution d'accéder à une prise en charge de qualité, dès l'entrée, et jusqu'au décès ?

C'est un fait aujourd'hui établi : la mort est repoussée aux extrêmes limites des possibilités techniques médicales, de plus en plus sophistiquées, et constitue le plus souvent un échec médical, la limite inexorable au pouvoir médical.

Pourtant, que dire de la mort, plus banale et plus fréquente, de la majorité des personnes âgées en maison de retraite, ayant atteint 85, 95 ans, souvent dépendantes mais aussi parfois en « bonne santé ». Les statistiques le prouvent : à l'avenir, nous serons de plus en plus nombreux à mourir très vieux certes, mais aussi en

bonne santé, grâce aux progrès de la médecine et à la prévention des principales maladies.

Que dire aussi de la façon de mourir de la plupart de ces hommes et femmes, vivant parfois depuis de nombreuses années dans l'institution, quelquefois « abandonnés » par leur famille, sans plus aucune relation sociale depuis bien longtemps, et dont les seules relations affectives sont celles qui se sont nouées peu à peu, au fil du temps, avec le personnel soignant. Arrivés au terme de leur vie, les seuls témoins de cette séparation définitive sont donc les aides-soignants, agents de service hospitalier, animateurs, kinés, et autres personnels de la maison de retraite, dans leur diversité et leur différence.

Bien sûr, la famille est le plus souvent présente, dans les derniers jours, parfois seulement dans les dernières heures, mais souvent elle reste démunie et ne parvient pas à entourer le mourant de façon chaleureuse. Faute d'être aidé, elle ne peut s'approcher au plus près, parler et écouter les ultimes paroles, signes, gestes si précieux pourtant pour leur permettre de faire le deuil moins douloureusement.

Les personnes âgées meurent donc seules, parfois lors d'un transfert à l'hôpital ou l'on a cru bon les envoyer pour une ultime tentative de « guérison » que chacun sait inutile, dans l'angoisse et la souffrance. La mort est toujours synonyme de souffrance physique et psychologique. La mort est l'abandon total, le départ vers l'inconnu et aujourd'hui encore s'aborde sans être rassuré au moment ultime.

Ce constat m'amène à mesurer d'emblée que l'écart entre la volonté du législateur en la matière, et la réalité de terrain, est important. Le but de ma recherche sera donc de mesurer et d'exposer l'étendue de cet écart entre ce que la loi nous impose et la réalité vécue sur le terrain.

1.1.2 Constat et hypothèses préalables

Ma recherche a donc débuté sur un **constat et une double hypothèse** élaborée à partir de mon travail de préparation de la convention tripartite: la fin de vie des personnes âgées en maison de retraite n'est pas ou peu prise en compte par le projet institutionnel, et de plus, la manière d'aborder la question de la fin de vie des résidents est différente selon les établissements, l'état des mentalités, des résistances, qui freinent l'évolution et la réflexion autour des pratiques entourant les conditions de la mort..

En effet, la question de la fin de vie ne peut se réduire à une injonction du législateur, pour mettre en place les moyens nécessaires à humaniser la mort en institution. Cette question soulève des réactions mitigées, des peurs, liées au refus des personnels et parfois de la direction elle-même, de devenir des « mouiroirs » d'un nouveau type.

Il y a en quelque sorte, depuis quelques années, un mouvement de « mode » autour des soins palliatifs, véhiculé notamment par le biais de livres de Marie de HENNEZEL.³ Son accompagnement de la fin de vie de François Mitterrand, en particulier, a eu une résonance auprès du grand public qui a découvert, à cette occasion, qu'une forme d'aide psychologique et humaine était possible lors de la mort. Jusqu'alors le débat autour de l'euthanasie occupait seul le champ de réflexion autour de la fin de vie, avec notamment sa dépénalisation aux Pays-Bas, en Suisse et en Belgique, plus récemment (septembre 2002).

D'ailleurs, dès leur apparition les soins palliatifs, ou l'accompagnement de fin de vie, se sont délibérément distingués de tout amalgame avec l'euthanasie, privilégiant avant tout la lutte contre la douleur et la poursuite de la vie jusqu'à son terme naturel. Les premiers textes législatifs vont mettre l'accent sur les moyens de lutter contre la douleur, en préalable à tout développement des soins palliatifs.

L'opinion publique va donc peu à peu entendre parler de cette pratique, et se familiariser avec ce terme, qui ne correspond cependant pas à ce qui serait intéressant de mettre en place dans les maisons de retraite, à savoir l'accompagnement de fin de vie. Cette pratique concerne toutes les personnes accueillies dans ces établissements, puisque toutes sont très âgées et que leur vie s'y achèvera. L'évolution démographique en atteste : l'espérance de vie moyenne en 2050 sera de 82,2ans pour les hommes et de 90,3 ans pour les femmes et si en 1961, 65,7 % des décès se produisaient à domicile ; aujourd'hui, 68% des décès ont lieu à l'hôpital, dont 9,4 % en établissements pour personnes âgées. Le fonctionnement actuel de notre société ne peut que conduire ces vieillards en institution. **C'est donc un constat et une réalité démographique et sociologique** : la mort désormais, aura lieu dans les hôpitaux, maisons de retraite, et de moins en moins à la maison, comme autrefois ; cette évolution même si on la déplore, est inéluctable.

L'accompagnement de fin de vie en institution est donc bien un sujet d'actualité, même si le vieillissement et la mort restent tabous et ne sont pas inclus dans notre société occidentale : nous préférons l'ignorer, nous mentir à nous-mêmes et aux autres. Les écrivains et philosophes qui se sont hasardés à écrire sur ce sujet en témoignent : la réaction est d'emblée hostile. C'est Norbert Elias qui cite la remarque acerbe d'un jeune journaliste venu l'interviewer, à propos de son livre « la solitude des mourants » « mais qu'est-ce qui a bien pu vous pousser à écrire sur un sujet aussi bizarre ? »⁴

Les établissements accueillant des personnes de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes, vont devoir dans les années qui viennent, se pencher sur ce problème, y réfléchir et intégrer l'ensemble de cette réflexion au sein de toute l'équipe, car la mort des résidents ne concerne pas que les soignants, et ne doit pas être réduite à l'aspect soins. Elle doit s'envisager dans une globalité de prise en charge : hébergement, restauration, animation, vie sociale.

Cependant, il faut se garder, il me semble d'une nouvelle norme qui définirait comment « bien mourir », et d'une certaine idéologie de la « belle mort », véhiculée par les livres de Marie de HENNEZEL, voire l'iconographie de la main tendue. Médecin à l'institut Jeanne Garnier, Marie Sylvie Richard témoigne : « *les besoins de chaque mourant sont variés et modestes, éloignés de la belle mort paisible. Bien des symptômes restent pénibles, des douleurs persistent, parfois il faut endormir... Telle famille ne veut pas abandonner son parent, telle autre est soulagée de le faire... Et au milieu de tout cela, le patient meurt sans que l'on sache très bien s'il est « bien mort », il emporte son secret avec lui...* » et elle ajoute « *Nul ne sait s'il aura la chance de trouver la mort qui lui convient. Nul ne sait s'il y a une mort « convenable » tout au mieux, le soignant peut-il deviner quelle voie est la moins mauvaise pour son patient et c'est déjà beaucoup* »

La mission du directeur d'un établissement est sans doute de permettre à chaque membre de son équipe de savoir trouver la meilleure réponse possible à chaque cas qui se présentera à lui. Accompagner un mourant, c'est aussi en quelque sorte « accoucher la vie qui est en cette personne », et cela demande de l'humilité, de l'écoute, et de la compétence. Quand, par exemple, une personne de 98 ans pleure et réclame sa

³ Notamment dans son ouvrage de référence « La mort intime »

⁴ Norbert Elias « la solitude des mourants » collection détroits c. Bourgois éditeur, 1978

mère, c'est ce manque et ce sentiment d'abandon qu'il faut retenir, et non systématiquement la resituer dans la réalité. Il s'agit plutôt de lui faire parler de ce manque, qui peut dater du deuil non fait quand elle l'a perdue, mais aussi de son enfance dont elle était absente ; au lieu de cela la pratique la plus répandue dans nos institutions consiste à la ramener au réel de son âge. De cette façon nous contribuons, involontairement bien sur, à lui faire perdre raison.

1.2 Les obligations réglementaires

1.2.1 En terme de santé publique générale

En France, le début de la réflexion sur les soins palliatifs date des années 1970. La démarche est officialisée par la circulaire dite «Laroque » du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Le rapport du sénateur Lucien Neuwirth dresse, en 1984 le constat des déficits du service de santé français dans ce domaine. En 1993, le docteur Henri Delbecque présente un rapport réalisé à la demande du ministère de la santé et de l'action humanitaire. Ce rapport fait le point sur le développement des soins palliatifs et sur la mise en application de la circulaire de 1986. Ces constatations vont permettre d'amener dans les textes officiels, le concept et les missions de service public et de lutte contre la douleur, qui sont intimement liés.

Du point de vue législatif, trois textes importants sont à souligner :

La loi du 9 juin 1999 : elle signe une étape importante dans le développement de la notion de soins palliatifs et d'accompagnement en milieu hospitalier et à domicile, et fait la synthèse de plusieurs propositions spécifiques. Elle est confortée, en février 2002, par l'annonce du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

La circulaire du 19 février 2002 : elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre des réseaux ville hôpital ; elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et ou d'établissement. Elle décrit enfin les missions des équipes mobiles auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés.

La loi du 4 mars 2002 : relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers. Elle réaffirme en particulier celui de l'accès aux soins palliatif et à l'accompagnement de fin de vie.

1.2.2 En ce qui concerne les personnes âgées

Les établissements qui reçoivent des personnes âgées ont aujourd'hui à mettre en place des pratiques qui s'inscrivent dans la logique de deux dispositifs

La charte des droits et libertés des personnes âgées : Déjà la charte du patient hospitalisé l'exprimait clairement : « *Au cours de ces traitements et de ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients doit être une préoccupation constante de tous les intervenants* ». Ce nouveau document, désormais affichée dans les locaux de nombreuses maisons de retraite, stipule, dans son article 11 intitulé « respect de la vie » : « *soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille* » (ANNEXE 1)

En outre, les établissements qui disposent d'une association de bénévoles en accompagnement, écrivent une charte d'accompagnement (voir annexe celle de l'association « vivre jusqu'au bout ») et passent une convention avec cette association.

Les recommandations du cahier des charges des E.H.P.A.D. : Selon l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'art 5-1 de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, il est stipulé : « *Lors du décès, l'établissement joue un rôle important pour garantir la dignité de la personne : accompagnement du mourant, respect de ses convictions religieuses. Une procédure institutionnelle permettant le respect du mort, qui appartient à la famille, devrait être instaurée ; tels sont les objectifs prévus, à l'aide des éléments de mise en œuvre suivants : Instauration de procédures permettant de recueillir les attentes des usagers et de leurs familles, composition du conseil d'établissement connue de tous, ouverture de l'institution aux familles, amis, bénévoles, modalités de consultation des résidents et des familles, participation à certaines activités et aux repas, accueil possible dans une chambre d'hôte, lieux d'intimité pour les visites - salon, tisanerie-, accompagnement psychologique de la famille lors du décès.* »

Dans le chapitre intitulé « axes spécifiques liés à l'état de santé du résident », on peut lire concernant les résidents en fin de vie, les questions suivantes : le personnel doit faire face à de nombreux décès : comment prend-il en charge ces fins de

vie ? A-t-il bénéficié d'une formation plus spécifique ? Le nombre de décès par an au sein de l'institution : s'il y en a peu, est-ce lié à des transferts systématiques dans un autre service, à un stade évolutif, ce qui peut révéler des difficultés de l'équipe à faire face à la mort. La famille est-elle associée, soutenue ?

1.2.3 Aspects psychosociologiques de la fin de vie

A) Une approche socio-historique

Au cours des siècles, la mort a été vécue différemment, mais l'antagonisme entre notre perception contemporaine et celle du passé, est frappant. Au moyen âge, les hommes mouraient jeunes et souvent violemment, les épidémies faisaient rage et les guerres également. La souffrance était inévitable, mais les hommes côtoyaient la mort sans crainte, et en sachant s'y préparer.

C'est ce que Philippe Ariès nomme « la mort familière, la mort apprivoisée ». Il l'oppose à notre perception actuelle, caractérisée par le déni, le rejet, la peur même de prononcer le mot. Il l'appelle « la mort sauvage ». La mort aujourd'hui, en tant que tabou social, semble avoir remplacé les interdits liés à la sexualité notamment à l'ère victorienne. Cette thèse est partagée par Norbert Elias, qui ajoute qu'autrefois la mort était une chose publique, codifiée, ritualisée : les enfants assistaient à l'agonie des proches, les bien-portants côtoyaient les mourants. ; les hommes, enfin, ne mouraient jamais seuls, car ils ne vivaient jamais seuls, sauf les nonnes ou les moines.

Dans certaines sociétés primitives et contrairement à certains clichés, le vieillard devenu bouche inutile est abandonné, parfois en haut d'une montagne, pire enterré vivant. « *L'âge de la vieillesse est situé en général aux alentours de cinquante ans, et bien que beaucoup de sociétés respectent les gens âgés tant qu'ils sont robustes et lucides, ils se débarrassent d'eux quand ils deviennent gâteux* »⁵

B) Approche psychanalytique

Si la psychanalyse ne s'est pas beaucoup intéressée à la mort, elle s'est plutôt consacrée à la vieillesse, en tant « qu'effondrement psychique » se produisant vers la cinquantaine, et à ses conséquences sur l'image de soi de l'être vieillissant. En effet, la psychanalyse est basée sur le concept d'inconscient : or, les processus liés à son

⁵ BEAUVOIR S. La vieillesse Paris : Gallimard, 1970.

fonctionnement sont intemporels ; la représentation de notre propre mort, lui est inaccessible.

Toujours est-il que les psychanalystes ont laissé le champ libre aux sociologues et aux médecins, sur ce thème ; ils ont cependant étudié les phénomènes de vieillissement et de vieillesse, évoqués dans l'ouvrage de Jack MESSY «La personne âgée n'existe pas »⁶

Les deux notions sont en effet distinctes : le vieillissement est un processus naturel et vivant, irréversible qui débute à la naissance et prend fin à la destruction de l'individu.

Nous vieillissons donc comme nous vivons : le vieillissement contient à la fois l'idée de perte et l'idée d'acquisition, dans une perspective dynamique. La vieillesse, au contraire, nous fige dans un statut et dans un «état ». Selon l'auteur, l'entrée en vieillesse est évènementielle, brutale parfois, toujours liée à une perte supplémentaire, « en trop », quelquefois insignifiante : la mort du chat, le vol d'un porte-monnaie, une chute dans la rue, le départ d'un enfant. Cette rupture brutale dans l'équilibre entre pertes et acquisitions est décrite par certains auteurs, tel FREUD qui dans une lettre à FERENCZI, déclare : « *Le 13 mars de cette année, je suis entré brusquement dans la véritable vieillesse. Depuis, la pensée de la mort ne m'a pas quitté, et quelquefois j'ai l'impression que sept de mes organes internes se disputent l'honneur de mettre fin à ma vie. Rien de spécial n'a marqué cette occasion, sauf qu'Olivier en route pour la Roumanie m'a fait ses adieux ce jour-là* »⁷

Cette notion de perte acquisition est présente, semble-t-il, dans les propos de Françoise DOLTO, qui, perdant la mémoire, en parle à sa fille en disant, « *je perds la mémoire, mais que vais-je gagner à la place ?* »⁸. Enfin Maud MANNONI, dans son dernier ouvrage, écrit « *quand la vieillesse vous tient, c'est toujours de façon inattendue.* »⁹. Elle décrit aussi la vieillesse comme un évènement qui surgit brutalement, et qui prend la forme d'une perte « en trop ». Cependant, Jack MESSY le souligne, pour certaines personnes, cet état ne semble jamais avoir été vécu, malgré leur longévité.

⁶ MESSY J. La personne âgée n'existe pas. Paris : Payot ; 2002. P

⁷ FREUD dans une lettre à FERENCZI cité par Jack MESSY dans La personne âgée n'existe pas.

⁸ DOLTO F. citée par Jack MESSY

⁹ MANNONI M. Le nommé et l'innommable. Paris : Denoël ; 1991

1.2.4 Une approche institutionnelle

Dans ce contexte, les institutions ont eu à mettre en place des réponses qui répondent à la fois aux exigences réglementaires et aux attentes de la société.

A) Institutionnalisation de la naissance et de la mort

De même que la naissance est aujourd'hui très largement médicalisée, la mort le devient également. Mourir à domicile devient de plus en plus rare, coûte de plus en plus cher. Le parallèle avec la naissance s'interrompt rapidement : le bébé est accueilli, des structures existent dans le cadre d'une politique de la famille, les jeunes mères en difficulté sont aidées... La mort à l'hôpital est rapide, hygiénique et technique, froide et anonyme. Les rites funéraires sont réduits à leur plus simple expression, la famille livrée à elle-même et à son chagrin ; le dialogue entre le médecin et le mourant, comme avec la famille, est édulcoré, voire faux, afin d'éviter à tout prix d'affronter la vérité. Parfois la famille se heurte au silence et à la fuite.

La mort est vécue comme un échec pour le médecin, formé avant tout à guérir et la parole au mourant n'existe pas : il est doublement enfermé dans sa solitude et dans le mensonge, car il sait, lui, qu'il va mourir. Toute l'institution est autour de lui, mais il est profondément seul.

C'est pour changer cette manière de mourir que, dès les années 1940, Cicely SAUNDERS fonde l'hospice St Christopher à Londres, qui reste aujourd'hui une référence en matière d'accompagnement des mourants. Dès le début, elle a inventé des thérapeutiques de lutte contre la douleur qui sont encore utilisées aujourd'hui (potion de Christopher).

B) La mort hospitalière est devenue la règle

Nous avons évoqué la mort anonyme, niée parfois dans le discours du médecin, avec la complicité de la famille démunie devant un évènement aussi naturel que la naissance, mais pour lequel nous n'avons plus de « mode d'emploi ». Le mythe de la « belle mort », à la maison, entouré des siens, est sans doute en train de disparaître. Les raisons sont multiples : éclatement des familles, solitude accrue, travail des femmes, et aussi la crainte de la mort, que l'on préfère reléguer à l'hôpital.

Les chiffres en attestent : nous mourons de plus en plus souvent à l'hôpital, sans que le personnel ni les lieux aient été préparés à cette fonction nouvelle d'accueillir la mort. Il semble qu'ici, le moment soit venu de préciser la différence entre soins

palliatifs et accompagnement de fin de vie. La notion de soins palliatifs évoque malgré tout, le soin, donc l'intervention médicale, d'ailleurs les soins palliatifs s'adressent parfois à des adultes jeunes, et à des enfants. Il me semble que dans le terme d'accompagnement apparaît davantage la notion d'humanité, de compassion, d'attention affectueuse. Le médical s'efface devant l'humain, même si un accompagnement réussi implique certaines « techniques » issues des soins palliatifs, en particulier pour lutter contre la douleur.

Les personnes âgées accueillies en maison de retraite sont souvent dépendantes, mais leur fin de vie ne nécessite pas toujours de traitements lourds. Par contre l'angoisse de la mort est présente, la demande d'aide spirituelle ou simplement le besoin d'une présence attentive, peu exprimée mais fortement ressentie laisse la place à une solitude encore accrue, au milieu des autres résidents, tout aussi seuls. C'est ce vide de relation humaine, que l'accompagnement va tenter de combler.

1.2.5 Enjeux de la fin de vie en institution

Avant de définir la notion d'accompagnement de fin de vie, il me paraît indispensable de réfléchir aux besoins des mourants, autant qu'on puisse les connaître, et d'y joindre les réflexions de spécialistes ayant longuement accompagné des mourants, nourries de leur expérience.

A) Définitions des besoins des mourants et de leurs familles

Pour être satisfaisante, la réponse institutionnelle aux questions que pose la fin de vie doit s'appuyer sur les besoins qui se manifestent à ce moment et qui ont été mis en évidence par ceux qui depuis plusieurs années, à partir de leur expérience professionnelle, essayent de faire partager leur réflexion

Aspect psychologique de la fin de vie

Quels sont les besoins ultimes du mourant, ses aspirations profondes ? En premier lieu il convient de souligner les peurs qui les habitent et sont le plus majoritairement exprimées. Renée SEBAG LANO?¹⁰ a en mis en évidence sept qu'elle présente ainsi :

- la peur de la douleur et de la mutilation,
- la peur de l'isolement

¹⁰ SEBAG LANOE R. Mourir accompagné : Paris, Desclée de Brouwer ; 1986

- la peur de la dépendance
- la peur lue « en retour » dans les yeux des autres
- la peur de l'inconnu

En face de ces peurs les plus fréquemment exprimées, voici les besoins qui semblent fondamentaux :

- Ne pas faire peur à l'entourage : maintenir un aspect propre et convenable à celui qui va mourir
- mourir « comme à la maison », se sentir entouré, surveillé par le personnel
- ne pas se sentir seul, ne pas avoir peur
- être sécurisé, avoir confiance
- ne pas être abandonné(e)
- être apaisé(e)
- pouvoir exprimer ses derniers souhaits
- ne pas faire pitié
- être restitué(e) dans son identité et ses choix jusqu'au bout

Ces peurs et ces besoins sont parfois exprimés par des demandes concrètes, qui rappellent symboliquement l'état de la très petite enfance :

- ne pas être mouillé(e) ou souillé(e)
- être dans un lit propre
- être dans un environnement calme et paisible
- pouvoir regarder le ciel, les arbres ...
- entendre une musique aimée

. Analyse et réflexion des spécialistes de l'accompagnement de fin de vie

La psychiatre suisse Elisabeth KUBLER-ROSS décrit le déroulement de la phase du mourir, en cinq étapes successives : le déni, la révolte, le marchandage, la dépression, l'acceptation. Cependant cette analyse, si elle se vérifie dans le cas de jeunes adultes, est rarement observée chez les personnes âgées, pour lesquelles les trois premiers stades sont souvent absents. En effet, chez des personnes âgées de 85, 90 ans et plus, la mort est redoutée, mais attendue, parfois avec impatience. Ce qui est observé cependant, c'est la « peur en retour », celle qui est lue dans les yeux de l'entourage, et bien sur la crainte de la souffrance, que nous devons prendre en compte prioritairement.

Citons à nouveau Renée SEBAG LANOÉ, au sujet des besoins spécifiques des mourants : « *Les besoins spécifiques d'un malade mourant donné seront déterminés par l'ensemble des différents membres de l'équipe. En effet, chacun verra suivant sa personnalité tel ou tel point plus ou moins important. Il faudra tenir compte également de la personnalité du mourant, de ce que les accompagnateurs sauront de lui, de ce qu'ils auront appris de sa vie* »¹¹,

Les besoins spécifiques des familles

La place de la famille est évidemment très importante, elle doit pouvoir être présente jour et nuit, sans horaires imposés. Elle doit être avertie dès que l'état de santé du parent se détériore. Cependant, les familles sont souvent en difficulté, et ont aussi besoin d'écoute et d'aide. Ce serait le rôle du psychologue, d'entendre cette souffrance, le découragement, la culpabilité, lorsque l'accompagnement du parent est long et difficile. Renée SEBAG LANOÉ l'explique : « *L'impact de la mort des grands-parents, des parents, et notamment du même sexe, est souvent considérable, voire déterminant dans une vie d'homme ou de femme. Le travail d'accompagnement dépasse donc très largement les limites du vieillard accompagné pour intéresser toute une constellation familiale et, par extension, notre représentation sociale du mourir* »¹².

B) Définition de l'accompagnement de fin de vie

« *A partir de la fin des années 70, vont paraître une série de livres destinés à briser les tabous entourant la mort ; il faut la réintégrer dans la vie, ne plus la nier. En clair, il s'agit de promouvoir l'idée d'un accompagnement des mourants, visant deux objectifs : réduire la souffrance physique, trop longtemps négligée ; ensuite essayer d'apaiser leur angoisse et leur solitude, voire adoucir par un peu de chaleur humaine, la brièveté des moments qui leur reste à vivre.* »¹³ Cette définition me semble refléter clairement la nature de l'accompagnement, même si elle est très générale. L'accompagnement d'un vieillard en fin de vie implique un certain nombre de préalables, décrits par Renée SEBAG LANOÉ:

- Maintenir le vieillard dans son environnement habituel : lui permettre de rester dans le lieu de sa vie quotidienne, avec autour de lui des visages familiers.

¹¹ Ibid.

¹² Ibid.

¹³ QUILLIOT R. Qu'est-ce que la mort. Paris : Armand Colin, 2000

- Soulager la souffrance physique : les techniques anglaises du contrôle de la douleur représentent la référence majeure. Il s'agit en premier lieu d'évaluer la douleur, grâce à des instruments de mesure, ou plus souvent grâce à l'expérience des soignants, lors des moments de toilettes et de manipulations. Là encore, les outils techniques existent mais ne remplaceront jamais l'observation des membres de l'équipe soignante.
- Alimenter et hydrater le patient le plus naturellement possible : en privilégiant l'aspect plaisir, et en maintenant le plus possible la voie orale ; ainsi la famille et les accompagnants peuvent participer à ces gestes de vie - donner à manger, à boire- en respectant et en répondant le plus souvent possible aux souhaits du mourant (aliment ou boisson particulière)
- Veiller au confort de la personne mourante, et à son environnement
- Maintenir la communication
- Utiliser la technique à bon escient

L'exploration des réflexions théoriques autour de la vieillesse et de l'accompagnement de fin de vie, nous montre ainsi quel chemin il faudrait suivre pour répondre aux attentes de personnes âgées qui sont accueillies dans les institutions pour y achever leur vie. Un stage de 10 mois dans une maison de retraite chargée d'une telle mission m'a montré que si certains besoins étaient facilement satisfaits, certaines pratiques étaient plus difficiles à mettre en œuvre. J'ai été conduite à partir de mes observations de terrains à formuler une double hypothèse. Il m'a semblé qu'il existait un écart important entre les obligations réglementaires et la pratique de terrain, et que ces pratiques, répondant aux mêmes obligations étaient parfois très différentes d'un établissement à l'autre.

Cependant, il apparaît que d'une façon générale, nous ne sommes pas encore prêts, en maison de retraite, à parler de la mort. On élude le sujet ou on l'édulcore : on évoque la disparition, le départ, de tel ou tel résident. Bien souvent aucune procédure d'information n'a été prévue afin d'annoncer le décès, les résidents l'apprennent par hasard, regrettant de n'avoir pas pu assister aux funérailles, qui quelquefois, de plus en plus rarement, ont lieu dans l'établissement même

2 L'EXPÉRIENCE D'ORCHIES

Dans le cadre de ma formation, j'ai effectué mon stage de professionnalisation en qualité de directeur d'établissement sanitaire et social à la maison de retraite d'ORCHIES, dans le département du Nord. C'est essentiellement là, et à l'occasion de mon travail de préparation de la convention tripartite que j'ai pu mener mes observations. Toutefois dans un souci d'objectivité, j'ai cherché, en allant interroger d'autres structures, à compléter ma recherche.

Mon lieu de stage long, la maison de retraite d'ORCHIES, a été propice à l'observation du fonctionnement d'une démarche de soins palliatifs au sein d'une maison de retraite puisque cette pratique y est mise en place depuis plusieurs années. Cet établissement est issu d'une longue histoire : crée en 1250 par la comtesse Jeanne de Flandres pour y accueillir les pauvres et les malades, il est devenu hôpital, hospice puis maternité. La maison de retraite actuelle perpétue donc une longue tradition d'hébergement et de soins.

Elle est aujourd'hui une structure d'accueil médicalisée pour personnes âgées qui comprend 150 lits dont 80 en cure médicale. Son architecture est de type hospitalier, mais d'importants travaux ont été effectués, il y a 8 ans environ, afin d'humaniser les locaux. L'ensemble de l'établissement est agréable visuellement, à l'extérieur comme à l'intérieur. Au 31 décembre 2002, l'établissement accueillait 134 résidents, 31 hommes et 106 femmes, 48 résidents bénéficiant de l'aide sociale, 86 payants. La moyenne d'âge des résidents est de 80,68 ans.

2.1 Historique de l'accompagnement de fin de vie

Pendant mon stage, j'ai été plus particulièrement missionnée pour mener les travaux d'autoévaluation et d'élaboration des projets et des objectifs d'amélioration de la qualité de la prise en charge des résidents, dans le cadre de la convention tripartite. La phase de négociation reste à élaborer avec les partenaires institutionnels. Dans ce contexte, il m'a fallu observer la démarche de prise en compte de la fin de vie pour l'intégrer à la réflexion générale. Bien que je n'aie pas eu à retravailler l'organisation et les principes de cette pratique déjà mise en place, certains points ont attiré mon attention et justifié que je m'interroge.

La démarche de prise en compte de la fin de vie à la maison de retraite d'ORCHIES se place, suivant la décision de ses promoteurs dans une optique « soins

palliatifs. Elle a pour origine, l'initiative d'un couple de soignants, médecin et infirmière, qui ont délibérément, un jour, décidé qu'il fallait que « ça change », qu'il fallait « faire quelque chose ». Les conditions de la fin de vie des résidents, douloureuse ou non, n'étaient plus acceptées comme une fatalité, les symptômes qui s'y attachent (escarres, dénutrition, problèmes respiratoires) étaient vécus de plus en plus difficilement par les infirmières et aides-soignantes.

À la fin des années 90, la réflexion a débuté autour de la fin de vie d'une résidente, et très rapidement le besoin de formation s'est révélé crucial. La direction en place à l'époque a accepté de financer cette formation pour le médecin et l'infirmière à l'origine du projet et ils ont tous deux obtenus le Diplôme universitaire de soins palliatifs.

Peu à peu, les aides-soignantes et les agents de service hospitalier ont été sensibilisés, sur place, aux soins palliatifs et à l'accompagnement, et les premiers accompagnements ont commencé. Cependant, la position de la direction va changer à ce moment-là. ; Durant le temps de formation, le directeur est d'accord sur le principe, mais, quand concrètement les choses se mettent en place, il refuse catégoriquement que « sa maison de retraite devienne un mouiroir ». Le président du conseil d'administration a, lui, adopté une position contraire. Un membre de sa famille proche a été admis dans l'établissement, a été accompagné et a bénéficié de soins palliatifs. Il a été séduit par cette démarche en a fait l'éloge et l'a appuyée.

2.1.1 . La mort « niée »

Lors de mes entretiens avec les aides-soignantes, et avec le médecin, j'ai mesuré à quel point l'état d'esprit, et les pratiques, ont évolué. Il y a vingt ans, une jeune aide-soignante fraîchement embauchée devait faire la toilette mortuaire, transporter - par l'extérieur - le corps à la morgue, rien n'était prévu pour les familles, encore moins pour le personnel, et surtout la douleur n'était pas apaisée ; De plus les symptômes étaient de plus en plus difficiles à supporter (escarres, odeurs).L'angoisse devant la mort, quant à elle était absente des discours du personnel qui devait s'efforcer de « faire face » sans broncher.

Paradoxalement, les institutions gériatriques sont, pour la plupart des personnes âgées, le lieu où elles vont finir leur vie, mourir. Or, c'est un lieu où on occulte la mort : le personnel et les résidents font comme si ce n'était pas dans le service que les choses allaient se passer. La mort reste au niveau du non-dit, dans un souci illusoire de protection de soi-même et de la personne âgée.

La mort était cachée. Rapidement le corps était transporté à la morgue, afin que tout soit « réglé » au plus vite. Au fond, il fallait faire comme si la mort n'existait pas, et bien souvent d'ailleurs, dès les premiers signes, la personne âgée était transférée à l'hôpital afin que le décès n'ait pas lieu dans l'établissement. Cette pratique était le reflet d'une société en plein développement technologique, où la mort était repoussée au maximum, au prix d'un acharnement thérapeutique souvent inutile et douloureux.

Lors de la mise en place des premiers accompagnements, et après le temps de formation du médecin et de l'infirmière, le directeur en place à l'époque a réagi sur le même mode de rejet et de négation, en exprimant ainsi son point de vue : « Jamais ma maison de retraite ne deviendra un mouiroir » La mort était donc bel et bien niée, escamotée, le corps à peine froid sorti de la chambre et invisible aux yeux des autres résidents. La mort, au fond, n'existait pas dans l'établissement.

En écho avec l'environnement de notre société, cette position a retardé, voire enfreint, l'évolution de la diffusion des soins palliatifs à la maison de retraite.

2.1.2 Naissance d'une réflexion due à la mobilisation de deux acteurs principaux

Comme nous l'avons évoqué dans la présentation de l'établissement, l'initiative à été celle de l'infirmière et du médecin, tous deux en recherche de mieux faire, et surtout ne supportant plus de continuer une pratique qui leur paraissait indigne et inhumaine. Le point de départ de la mise en pratique fut la formation, leur propre formation, et la sensibilisation proposée à l'ensemble du personnel.

Dès les premiers temps, les effets sont extrêmement positifs et le médecin et l'infirmière se passionnent au fur et à mesure de la découverte de cette nouvelle forme de prise en charge du résident, dans sa globalité et son histoire personnelle, en non plus en tant que « patient » uniquement. A l'origine de cette réflexion, trois éléments semblent prépondérants :

- L'implication personnelle, voire affective, de deux personnes elles-mêmes concernées par la mort à cette période de leur vie.
- Le refus du mensonge
- Le refus de la souffrance

En effet, lors de nos entretiens, l'infirmière a exprimé le désarroi qu'elle a vécu personnellement lorsque au chevet de sa mère en fin de vie, le médecin s'était exclamé : « On va bien vite vous la remettre sur pied ». Ce mensonge illustre parfaitement l'état d'esprit, volontairement affiché, d'ignorer la vérité, de la refuser au malade et à sa famille. D'autre part, la souffrance n'était ni évaluée, ni vraiment soulagée, et la mort se vivait dans la souffrance, l'isolement, et le mensonge.

Afin d'illustrer mon propos, j'ai choisi de retracer brièvement l'histoire de mme C. résidente de 84ans, entrée le 1er juillet 1996 à la maison de retraite. Cette évocation un peu longue, ma semble toutefois nécessaire pour bien saisir l'accumulation des souffrances qu'engendre la fin de vie pour tous les protagonistes. Et si je cite tout cela, c'est que dès années après, tout est encore présent dans les mémoires et que les promoteurs de la démarche de soins palliatifs ont encore besoin de l'évoquer.

Mme C. souffre depuis des années d'une maladie rhumatoïde, d'une ostéonécrose sur corticothérapie de la tête fémorale droite et d'une démence de type vasculaire modérée. Elle est transférée d'un service hospitalier où elle avait été admise pour altération de l'état général avec douleurs articulaires, et des ulcères. Quelques jours après son admission, elle présente une accentuation de sa confusion, se lève la nuit, perdue et manifestement d'humeur triste. Elle dit souffrir beaucoup au lit ce qui l'empêche de bien s'y reposer malgré la prescription de morphine.

Cette situation douloureuse pour tous ne fait que s'aggraver. Mme C multiplie les pathologies qui réduisent son autonomie et la rendent incapable de supporter longtemps la station assise. Les escarres se creusent et s'infectent. L'augmentation des doses de morphine devient nécessaire. L'équipe soignante est désespérée, mme C devient grabataire.

Devant les douleurs et en raison de la puanteur dégagée par les escarres lors des pansements, on décide de transférer mme C en chambre particulière, proche de la salle de soins, et de modifier le traitement. L'atténuation de la douleur lors des pansements est cependant insuffisante. Les nuits sont souvent douloureuses et mme C reçoit un antalgique puissant à la demande, lors des moments trop pénibles, puis toutes les 4 heures. La situation se dégrade de jour en jour, Mme C continue à souffrir pendant les soins, de façon aiguë et malgré les antalgiques. Le 28 novembre bien que semi-comateuse, elle encore gémit lors des soins. Mme C. décède le 29 novembre, après avoir été veillée par son gendre toute la nuit.

Cette agonie difficile a été l'occasion pour l'équipe soignante de prendre conscience de son manque de formation dans ce domaine, d'une carence dans la prise en charge de la douleur et dans l'accompagnement de fin de vie et a permis le début d'une réflexion autour des soins palliatifs. Ce fut en quelque sorte « l'évènement déclencheur » nécessaire à la prise de conscience d'un dysfonctionnement puisque Mme C. est décédée dans un état de souffrance totale, et isolée dans les derniers jours à cause de l'odeur insupportable dégagée par les escarres.

2.1.3 La pratique à la maison de retraite aujourd'hui

Depuis le décès de mme C, et progressivement, la pratique s'est mise en place. En 2001, le changement de directeur a facilité les choses, car loin de s'y opposer, il a permis la mise en place de l'association de bénévoles et officialisé, en quelque sorte, l'existence du dispositif au sein de l'établissement. Elle repose sur l'action des bénévoles et du personnel soignant.

A) L'action de des bénévoles

A l'origine de la création de l'association, le médecin réunit, en juin 2001, sept à huit personnes déjà présentes dans la maison de retraite en tant que bénévoles de l'association « l'éternel printemps », qui propose des animations.

Il expose le projet d'accompagnement et d'emblée une équipe plus large se constitue autour des premières personnes.

Le conseil d'administration, sur proposition du directeur, vote une aide financière de 1500 euros, afin d'assurer la formation des bénévoles.

Il met à disposition de l'association, la salle de réunion, du matériel, le secrétariat en cas de besoin.

En mai 2002, les premiers accompagnements débutent.

L'association « vivre jusqu'au bout » est née de la volonté commune du médecin, et de la future présidente de l'association, déjà présente en tant que bénévole pour les loisirs, et déjà engagée dans une action d'aide auprès de malades. L'association est donc installée dans les locaux de la maison de retraite, y organise ses réunions, formation, groupe de parole. Une convention est passée entre l'association de bénévoles et l'établissement une « charte de l'accompagnement » est écrite et diffusée aux

instances. A l'origine de la création de l'association, la S.F.A.P. (ANNEXE 2) finance et veille à la garantie éthique de la formation des bénévoles.

La formation des bénévoles, au nombre de treize, est financée par l'établissement, ce qui va permettre à l'association de commencer ses premiers accompagnements en mai 2002. Un bureau muni d'une bibliothèque, ainsi qu'une chambre réservée aux familles des résidents en fin de vie, sont également prévus.

Le groupe de parole dont la première réunion a lieu en début d'année 2003 fonctionne une fois tous les trois mois. Le psychologue qui intervient est un collègue de la psychologue qui a formé les bénévoles, mais il lui paraissait impossible d'avoir les deux casquettes de formatrice puis d'animatrice du groupe de parole.

L'ensemble des bénévoles participe assidûment aux réunions. Pour son financement, l'association bénéficie du soutien de la S.F.A.P. et organise des manifestations culturelles pour équilibrer son budget.

B) L'action du personnel soignant

En septembre 2002, début de mon stage, dans sa majorité, les aides-soignants et A.S.H. « ont entendu parler » des soins palliatifs. Deux infirmières sur quatre sont formées à l'accompagnement. D'une façon générale, le personnel soignant sait qu'il existe un dispositif d'accompagnement, mais ne peut en parler davantage, faute d'informations. Même si une attention accrue est apportée aux résidents en fin de vie, les problèmes de personnel (absences, remplacements) et surtout manque de formation, nuisent à la continuité de la prise en charge individualisée.

Par contre, l'évaluation et le traitement de la douleur sont bien maîtrisés par l'ensemble du personnel, qui n'hésite pas à signaler à l'infirmière ou au médecin la souffrance du résident : en effet, c'est souvent au moment de la toilette et des manipulations qu'elle entraîne, que la personne exprime sa douleur.

Cependant, aucune instance de régulation ou de réunion n'est prévue, l'information circule dans le couloir, l'ASH en parle à l'infirmière qui en parle au médecin ; la parole monte et redescend mais elle n'est ni collective ni partagée.

2.2 Analyse critique de la situation actuelle

A tenter de formaliser la démarche actuellement mise en place dans l'établissement, il m'est apparu que, si la pratique des soins palliatifs dans la maison de Ghislaine DUBOIS - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

retraite constituait un progrès indéniable pour tous, résidents, familles et personnels, certains éléments d'organisation restaient obscurs et des points de tensions existaient dont j'étais parfois le témoin. Il m'a donc semblé utile, pour ma future pratique professionnelle de directrice d'établissement, d'analyser de manière plus approfondie cette réalité.

2.2.1 Enquête

Au cours de mon stage j'ai donc effectué une enquête autour des soins palliatifs et de la mise en place d'un accompagnement spécifique aux personnes âgées en fin de vie en lien avec la préparation du mémoire.

Préalablement à l'exposé et à la présentation des résultats, je tenais à préciser que je n'ai rencontré aucun obstacle à sa réalisation, qui s'est située plutôt vers la fin du stage. La teneur du sujet ne permettait pas, me semble-t-il, de débiter mon stage par cette enquête.

Mon travail auprès du personnel, notamment lors de la phase d'élaboration des objectifs d'amélioration liés à la convention tripartite, m'a permis d'approcher la réalité du travail de l'aide-soignante, au quotidien, et c'est par ce biais que des conversations formelles ou informelles, au sujet de la fin de vie, ont émergé peu à peu.

Cette enquête s'est appuyée sur plusieurs outils :

A) Des questionnaires

Ils ont été distribués au personnel soignant, et aux bénévoles. Selon leurs destinataires, ils étaient différents.

Les questionnaires qui s'adressaient au personnel soignant avaient pour but de cerner les attentes, les questionnements suscités par la fin de vie des résidents, ainsi que de leur vision du travail des bénévoles. (ANNEXE 3)

Les questionnaires qui s'adressaient aux bénévoles étaient plus centrés sur la connaissance de leur profil et surtout de leurs motivations. (ANNEXE 4)

Le nombre de questionnaires rendus est plus important chez les bénévoles, que chez les membres du personnel, mais j'ai pu facilement aborder le sujet de la fin de vie des résidents, avec la majorité du personnel soignant

B) Des entretiens individuels

Ces entretiens m'ont permis de rencontrer médecin, infirmières, aides-soignantes, et familles de résident. Ils ont été enregistrés ou non suivant les circonstances. Ils m'ont permis de mieux comprendre les réflexions personnelles, éventuellement d'approfondir certaines remarques des questionnaires. Les personnes que j'ai sollicitées ont facilement accepté de répondre à mes questions et de me confier les leurs.

C) Des rencontres complémentaires

J'ai pu rencontrer régulièrement l'ensemble des bénévoles, au cours des réunions de l'association, et j'ai pu participer à un groupe de parole, à ma demande et en accord avec les membres du groupe. J'ai observé leur fonctionnement et leurs questionnements, en restant toutefois toujours en retrait et en position d'observatrice.

J'ai aussi rendu visite au responsable d'une association d'accompagnement de fin de vie, à Roubaix. Cette association, rattachée à J.A.L.M.A.L.V., intervient principalement à l'hôpital et à domicile, et m'a permis d'appréhender l'autre grand mouvement d'accompagnement de fin de vie en France.

D) Les visites, rencontres et entretiens avec le personnel de deux autres établissements du même type

Parallèlement à la recherche menée sur mon terrain de stage, j'ai voulu examiner les pratiques dans deux autres maisons de retraite de la même région. A cette occasion, j'ai rencontré, dans l'une, l'adjoint des cadres et l'infirmière, dans l'autre, l'infirmière et cinq aides-soignants. Cet élargissement de mon enquête à deux structures supplémentaires m'a permis de compléter mes éléments d'information.

2.2.2 Résultats de l'enquête

L'ensemble des éléments que j'ai pu collecter à l'occasion de mon enquête m'a permis d'appréhender la réalité de l'accompagnement telle que la vivaient ceux qui y sont confrontés.

A) Analyse des résultats des questionnaires

Dans un premier temps, les questionnaires m'ont permis d'avoir une vision globale de la situation à la maison de retraite d'ORCHIES avec cependant l'éclairage de plusieurs points de vue

Le point de vue des personnels soignants

Les questionnaires rendus ont été remplis complètement et il en ressort deux idées majeures : le personnel soignant a tout à fait conscience de l'importance de l'accompagnement du résident « jusqu'au bout » et estime que cela fait partie intégrante de la fonction. Cependant, le besoin de formation est souvent souligné ainsi que celui de connaître et d'échanger avec les bénévoles et de participer à un groupe de parole.

En effet, lors de mon enquête, il m'a été expliqué que les bénévoles intervenaient depuis six mois environ et que le personnel n'était ni informé, ni concerté lors des accompagnements. De cela naissait une incompréhension réciproque due au manque de communication. Le personnel regrettait cette situation mais notait qu'avec le temps une amélioration se dessinait. Sans doute, le dialogue qui s'est établi au fil du temps aurait-il dû être programmé avant toute intervention de personnes étrangères à l'équipe.

Le point de vue des bénévoles

Les questionnaires ont pratiquement tous été rendus. Ils reflètent d'emblée la situation familiale des personnes, à la retraite à une exception près. Il s'agit plutôt de femmes, (11 femmes pour 2 hommes, dont un prêtre). L'essentiel de leurs motivations se centre autour du désir d'être utile aux autres, de consacrer aux autres une part du temps libre dont on dispose et, le souhait d'apporter une présence aux personnes en fin de vie. Les personnes expriment souvent aussi ce que leur apporte cette activité, qui est tout de même presque toujours reliée à un deuil plus ou moins récent. Enfin, les personnes bénévoles connaissaient presque toutes déjà la maison de retraite, par la famille ou des amis

Je souligne aussi, en écho aux demandes du personnel, le souhait des bénévoles de mieux connaître l'équipe, de pouvoir se présenter à l'infirmière aux aides soignantes. Cela montre à quel point la démarche d'accompagnement doit se faire dans un esprit de dialogue et de concertation.

Analyse des différents entretiens oraux

Si les entretiens ont été bien acceptés par ceux à qui je les ai proposés, parce qu'ils s'appuyaient sur une relation construite au fil des mois de stage, je dois constater que quel que soit l'interlocuteur, ils sont restés orientés sur l'histoire de l'accompagnement, sur l'organisation, et sur la communication autour de la pratique institutionnelle. J'ai senti une certaine résistance à quitter le domaine général pour parler des questions que pose la fin de vie à ceux qui doivent la prendre en charge.

Il convient donc de reconnaître que ce mode d'enquête n'était sans doute pas le plus adapté à la situation présente car il n'est pas dans la culture de l'établissement d'échanger sur le vécu professionnel et les pratiques. Aux résistances des interviewés, il faut sans doute ajouter la mienne liée à la difficulté d'aborder ce sujet et au manque de temps dans l'établissement. Il faut, il me semble, plus de 10 mois de travail commun pour pouvoir parler librement de choses aussi graves. Cela montre au moins qu'il reste un travail important à réaliser avec les équipes pour faire exister la pratique d'accompagnement dans des conditions optimales.

A propos des rencontres avec les associations de bénévoles

Ces rencontres m'ont permis, en participant aux réunions de l'association de mesurer les difficultés de fonctionnement constatées après un an de pratique, en participant avec l'accord des bénévoles au groupe de paroles de mieux comprendre ce que cela pouvait apporter à une équipe, mais aussi au cheminement individuel de chaque participant. Cela permet aussi de constater le bénéfice que l'on peut attendre de l'intervention d'un médiateur extérieur spécialiste du sujet.

Les visites dans d'autres structures

Soucieuse d'élargir ma réflexion, j'ai contacté d'autres établissements qui ont accepté de participer à mon enquête. Mes rencontres avec ces équipes m'ont permis d'appréhender une réalité très différente.

Ces visites que je détaillerai ultérieurement ont éclairé d'une autre manière l'expérience d'ORCHIES qui malgré les imperfections que j'ai pu relever, offre une qualité d'accompagnement plus humaine et propose une base de travail pour l'avenir sur laquelle les équipes pourront s'appuyer pour perfectionner le dispositif.

2.2.3 Analyse critique

Suite à cette recherche et grâce aux éléments d'informations que m'ont fournis les réponses aux questionnaires, les entretiens formels et informels que j'ai pu avoir tout au long du stage avec le personnel et les familles, je souhaite souligner plusieurs points et caractéristiques du dispositif en place qui m'interrogent :

A) De l'appellation soins palliatifs

La dénomination soins palliatifs ne me paraît pas appropriée. Le terme « soins palliatifs », déjà évoqué plus haut, contient la notion de soins, et donc le médical. Il est sans doute mieux adapté à des malades plus jeunes, qui en phase terminale d'un cancer, glissent doucement de la phase curative à la phase palliative.

Je préfère le terme d'accompagnement du mourant, et me permets de citer Renée SEBAG LANOÉ « *nous préférons le terme d'accompagnement du mourant à celui de soins palliatifs ; le second comporte un risque de réduction techniciste et n'échappera pas à une hiérarchisation de valeurs par rapport aux soins curatifs. Le premier a une dimension philosophique de partage et de relation humaine qui peut contribuer à sa valorisation éthique sans nuire pour autant aux gestes techniques* ». D'ailleurs il est frappant de constater que les bénévoles utilisent plus facilement le terme d'accompagnement, qui paraît plus accessible, moins technique, que les soins palliatifs.

B) A propos du porteur du projet

La genèse du projet et sa réalisation concrète sont dues essentiellement à deux personnes : le médecin et l'infirmière. Comme nous l'avons exposé plus haut, ce projet est né de la rencontre de deux sentiments de révolte et d'impuissance devant la fin de vie, (histoire de Mme C) et d'une réaction affective et militante, afin que de changer les choses.

De même, la création de l'association est relayée par le médecin, qui connaît bien l'actuelle présidente. Ce réseau relationnel a sans aucun doute joué un rôle important dans la réussite du projet. Cependant, on peut s'interroger sur la pérennité du dispositif : en effet, que deviendrait la notion d'accompagnement si les deux personnes concernées au début, quittaient l'établissement ? De même pour l'association, qui vient de se créer, et qui est tributaire de la présence et de la disponibilité des membres du bureau, de sa présidente en particulier.

Ces éléments de réflexion m'amènent à mesurer la fragilité de ce dispositif, qui de plus n'a pas d' « ancienneté » et doit tout de même, faire la preuve de sa légitimité. De ce point de vue, il serait intéressant que le médecin établisse chaque année par exemple, un rapport synthétisant l'action menée, ses résultats, les formations en cours etc. Or à ce jour, le seul document établi est une charte de l'accompagnement (Annexe..)

C) Le déficit d'information et de communication interne et externe

Le déficit d'information

La genèse du projet ainsi que l'avancée dans la réalisation ont été confidentielles. L'ensemble du personnel savait qu' « il y avait quelque chose de prévu » pour la fin de vie des résidents, mais les informations n'ont été échangées qu'au niveau des infirmières et de quelques aides-soignantes.

Il en est de même pour la création de l'association. Aucune information générale n'a été organisée, et les bénévoles ont commencé à rendre visite aux résidents sans que le personnel n'ait été prévenu.

La lecture de la charte de l'accompagnement, lors du conseil d'administration, a été faite par le directeur, des critiques ont été émises par quelques personnes, notamment autour de des deux points suivants. L'expression « *souffrance des soignants* » et « *la notion d'équipe constituée des salariés et des bénévoles* » ont donné lieu à discussion mais elle n'a pas abouti. Les personnes à l'origine du projet n'étaient pas présentes lors de cette réunion afin de présenter les objectifs et l'importance de certains mots et chacun est resté sur ses positions.

Evidemment certaines aides-soignantes ont mal réagi à ce qu'elles ont vécu comme une intrusion, voire une dévalorisation de leurs fonctions. En effet, elles ont toutes, de façon différente et selon leurs moyens, déjà accompagné des résidents en fin de vie. C'est d'ailleurs le quotidien de leur travail et elles le vivent comme une partie intégrante de leurs fonctions sans avoir reçu de formation particulière pour autant. Malgré tout, certaines, en ayant une connaissance approfondie des résidents dont elles s'occupent depuis des années se sentent aptes à assurer cette prise en charge particulière.

Le déficit de communication interne et externe

Le déficit de communication que j'ai pu constater et dont m'ont fait part mes interlocuteurs à l'occasion des entretiens, perturbe inéluctablement le dialogue à l'intérieur de la maison de retraite. Cela touche principalement deux aspects du fonctionnement :

Il n'y a pas de dialogue formel et instauré entre le personnel soignant et les bénévoles, le seul moyen de communication consiste en un cahier de liaison situé dans le bureau des infirmières.

- Il n'y a pas de réunions communes, ni de groupe de parole, (sauf pour les bénévoles). Et, malgré l'existence d'un conseil d'établissement, les familles ne sont pas informées officiellement de l'existence du dispositif, sauf au moment où leur parent est lui-même en fin de vie.

D) Une notion d'équipe réductrice

La notion d'équipe est restreinte aux soignants, or il me semble qu'un véritable travail d'équipe doit se concevoir autour de l'ensemble du personnel de la

maison de retraite. Cependant, je dois préciser que cette absence de communication n'est pas spécifique à l'accompagnement fin de vie. J'ai pu constater, tout au long du stage, le cloisonnement des services, l'étanchéité des différents modes de fonctionnement même, qui génère de l'insatisfaction, du ressentiment, voire de l'agressivité.

De multiples témoignages ont illustré pendant mon enquête, la difficulté de communiquer et de faire passer un message, si l'on ne se donne pas les moyens de le faire de façon claire et transparente, et surtout en présence de toute l'équipe.

2.2.4 Elargissement de la recherche

Afin d'approfondir et d'élargir mon champ de recherche, il m'a semblé intéressant de voir ce que mettait en place des structures similaires à celle qui m'accueillait. Je me suis donc rendue dans deux maisons de retraite proches géographiquement d'Orchies, mais plus petites en capacité d'accueil.

A) Maison de retraite de T

La maison de retraite de T a une capacité d'environ 60 lits, elle est située en milieu rural. C'est l'adjoint des cadres, mme B qui me reçoit et m'expose brièvement la situation de l'établissement : le poste de directeur est vacant et le personnel réduit. C'est avec elle, et l'infirmière de service ce jour-là, que l'entretien a lieu.

Elle me parle assez rapidement de sa frayeur lors de son premier décès, la famille était présente dans la chambre et la suppliait de « faire quelque chose »

Depuis qu'elle travaille à la maison de retraite, elle a également vécu un accompagnement de fin de vie, qui, dit-elle, a duré un an ... devant mon questionnement au sujet de la durée très longue de cette fin de vie, elle m'explique que la fille de la résidente, très présente dans l'institution, était tellement angoissée à l'idée que sa mère meure en son absence, qu'elle ne s'autorisait aucune sortie, ni vacances, durant la présence de sa mère en maison de retraite.

L'angoisse de la fille de cette résidente n'ayant pas pu être entendue, elle retentissait sur les membres du personnel, qui ont vécu cet accompagnement difficilement.

Elle me précise encore que de nombreux médecins ne sont pas sensibilisés à l'accompagnement de fin de vie, et que souvent, les derniers jours, la

personne âgée est transférée et meurt à l'hôpital. La maison de retraite ne possède pas de poste de médecin à temps complet, ce qui complique aussi la tâche des infirmières.

Elle exprime les lacunes de la maison de retraite en la matière, car même au niveau du traitement de la douleur, tout ce qui pourrait être fait pour la soulager ne l'est pas, faute de matériel, mais aussi de personnel formé et compétent. Comme ses collègues, elle se sent mal à l'aise par rapport à ce sujet, car elle a conscience de l'importance de l'enjeu, mais se sent démunie.

B) Maison de retraite de M

Le deuxième établissement visité est différent : une capacité d'accueil plus importante (80 lits) mais des locaux beaucoup moins accueillants, disposés en « pavillons » éloignés les uns des autres, et donc peu pratiques pour les déplacements des résidents comme du personnel. La partie centrale est consacrée aux résidents les plus dépendants, car proche des services administratifs et du bureau de l'infirmière.

J'ai obtenu un rendez-vous avec l'une des deux infirmières, débordée car il s'agit aussi d'un établissement sans directeur, temporairement. Elle m'accueille en compagnie d'une infirmière en psychiatrie, stagiaire en formation de cadre -infirmier. Assez rapidement se sont joints à nous trois aides-soignantes et un aide-soignant, et c'est dans ce contexte que j'ai exposé l'objet de ma recherche. J'ai posé les premières questions relatives au décès, comment cela se passe-t-il concrètement, etc.. (Guide d'entretien en annexe), et rapidement j'ai perçu un malaise. Des silences suivaient chacune de mes questions, accompagnés de regards interrogateurs. J'ai donc orienté mes questions sur l'origine des résidents, les problèmes de fonctionnement actuels, et j'ai appris que de très nombreux résidents venaient d'un établissement psychiatrique de la région. Très peu d'entre eux avaient une famille, des visites, etc.....

Leur fin de vie est donc à l'image de leur vécu dans l'institution : soit ils sont orientés vers l'hôpital le plus proche, quand l'établissement ne dispose pas de matériel spécifique nécessaire, soit ils meurent seuls, et souvent dans la souffrance.

Les problèmes matériels et la pénurie de personnel masquent, à mon avis, un malaise plus profond. De plus, le cadre infirmier, absente ce jour-là, et l'infirmière qui me reçoit, sont en conflit permanent ! En outre, lorsque nous abordons la question de la formation, une aide-soignante, visiblement mal à l'aise, quitte la pièce.

Le personnel se sent totalement démuni et abandonné, et mes interrogations autour de la qualité de la fin de vie des résidents leur paraissent en décalage avec l'urgence de leurs difficultés.

C) Analyse des situations rencontrées

La synthèse des entretiens et visites que j'ai pu effectuer me conduit à faire à propos de ces établissements les remarques suivantes : que ce soit à cause d'un manque de moyens matériels et humains, ou à cause d'un manque de formation, je relève dans les deux établissements, une carence importante dans la prise en charge de la fin de vie des résidents.

Les membres du personnel en souffrent, car il y a une prise de conscience, en même temps, que c'est un aspect très important, négligé ou peu pris en compte dans l'établissement. L'entretien que j'ai eu avec l'infirmière de la maison de retraite de T me renvoie à la nécessaire attention que nous devons porter à l'accompagnement et au soutien des familles. La fille de cette résidente, angoissée, n'a pas pu être elle-même aidée à accompagner sa mère.

La situation de la maison de retraite de Marchiennes, à mon avis est plus préoccupante. J'ai perçu rapidement que la question de la fin de vie des résidents n'est pas au cœur de leurs réflexions, les difficultés à gérer le quotidien étant trop importantes. Un grand nombre de résidents a été accueilli suite à un séjour, plus ou moins long, en hôpital psychiatrique, et aucun moyen ne leur est accordé pour la prise en charge spécifique de ces personnes âgées et atteintes de troubles psychiatriques. En ajoutant à cela, un conflit de pouvoir entre les deux infirmières et la vacance de poste du directeur en place le malaise est général.

2.2.5 Conclusion des observations de terrains

Parvenue au terme de cette enquête, et en fonction des informations recueillies, je constate la confirmation d'une première hypothèse : un écart énorme sépare les injonctions du législateur, et la réalité constatée sur le terrain. En effet, la loi pose un cadre général, sur le plan des établissements de santé. Puis d'autres textes viennent préciser les obligations des établissements pour personnes âgées. Ces obligations semblent peu connues, même si la charte des personnes âgées dépendantes est souvent, mais pas toujours, affichée dans l'entrée de l'établissement.

Plusieurs éléments peuvent expliquer cet écart. Les membres du personnel avec qui j'ai discuté sont tous conscients qu'il y a une carence dans la prise en charge au moment de la fin de vie. Ils n'ont pas les moyens nécessaires au préalable de l'accompagnement, c'est à dire celui du traitement de la douleur et sont tributaires des médecins traitants des résidents, plus ou moins sensibilisés à la question. Toutefois cette explication ne semble pas suffisante et j'y ajouterais l'absence de projet collectif autour de l'accompagnement qui passe en premier lieu par une définition de cette pratique, le déficit de communication entre les différents acteurs de la prise en charge, et bien sûr l'insuffisance de formation de certains personnels.

En introduction à ma réflexion, j'avais aussi émis l'hypothèse que si certains établissements proposaient malgré tout une réponse à la question de la fin de vie, elle était très variable selon les établissements. J'ai constaté au cours de mon enquête, que dans un secteur géographique très limité, deux cas de figure coexistaient et confirmait ainsi ma seconde hypothèse.

La maison de retraite d'Orchies est l'exemple d'un établissement où l'on essaye de modifier les pratiques en la matière. A partir du désir de deux personnes, une mobilisation s'est faite, une association de bénévoles existe. Les résidents en fin de vie dans cet établissement, ne souffrent pas et sont accompagnés, c'est un point important à souligner même malgré les réserves exposées plus haut.

Dans les maisons de retraite de T et de M, la fin de vie des résidents est un sujet sur lequel le personnel est plus ou moins sensibilisé, et surtout où rien n'est prévu pour l'amélioration de la prise en charge des derniers jours du résident. En fonction du contexte familial - quand il y a un membre de la famille présent - des initiatives se mettent en place parfois, de façon informelle (exemple : accueil d'un parent dans la chambre du mourant) Ces possibilités dépendent également de la personne qui travaille ce jour là, et qui sera plus ou moins conciliante, selon qu'elle se sentira ou non concernée par le sujet. A ce stade de ma réflexion, il me semble qu'aucune de ces positions ne soit réellement satisfaisante. La démarche d'accompagnement de fin de vie faire partie intégrante des objectifs et de l'éthique de l'établissement. A ce titre, elle doit faire l'objet d'un chapitre du projet d'établissement sur la base duquel sera signée la convention tripartite. Cet outil est sous la responsabilité du directeur, qui doit l'utiliser pour exprimer et garantir la philosophie de l'établissement qu'il dirige. Les difficultés de communication et d'information rencontrée à la maison de retraite d'Orchies, sont dues, il me semble, à l'absence de projet d'établissement à long terme, qui définirait en grandes orientations,

les objectifs de la maison de retraite, dont la qualité de la fin de vie serait un aspect essentiel. Le danger du dispositif actuel réside essentiellement dans sa précarité et sa fragilité, car il est isolé d'un projet global. Par ailleurs, la démarche est générée par un médecin, qui par ce biais, renforce son autorité dans l'établissement, voire en conflit avec celle du directeur ce qui ne pourrait que nuire à l'établissement. Enfin, et ce n'est pas la moindre des limites, la fin de vie reste tout de même, médicalisée, malgré la présence des bénévoles et la prise en charge des besoins spirituels et affectifs prévue par la réglementation n'est que marginale. La fin de vie ne concerne qu'une petite partie de l'équipe et ignore tout à fait les autres services.

Pour permettre de mettre en place une démarche de prise en charge de la fin de vie adaptée au contexte particulier d'une maison de retraite comme celle d'ORCHIES, il me semble nécessaire de construire un projet avec une équipe qui n'exclut personne et dans lequel chacun a ces responsabilités. Ici, celle du directeur est avant tout de lui permettre de se construire et de se développer à partir d'un choix philosophique qui retient la notion d'accompagnement qui prend en charge la personne dans sa globalité plus que celle que j'estime restrictive de soins palliatifs.

La troisième partie de mon travail proposera donc, à partir des réflexions précédentes, un projet qui engage et implique le directeur.

3 ENGAGEMENT ET IMPLICATION DU DIRECTEUR DANS LE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Le directeur est pleinement responsable du projet de son établissement, et à ce titre il s'engage et s'implique, avec son équipe, au nom des objectifs fixés et en accord avec l'éthique définie dans ce projet. Il est aussi animateur et guide de la réflexion et de la cohérence des projets.

3.1 Le projet d'établissement : définition

Le projet d'établissement est le reflet de la philosophie et de l'éthique de la direction.

Le projet d'établissement est la synthèse des orientations et objectifs à travailler, à poursuivre et à évaluer, dans les cinq prochaines années.

Dans le cadre de mon stage j'ai mené les travaux d'autoévaluation et d'élaboration des objectifs d'amélioration autour de la qualité de la prise en charge des résidents. La première phase d'autoévaluation, s'est appuyée sur la grille A.N.G.E.L.I.Q.U.E. et a permis de balayer l'ensemble des secteurs de la prise en charge, dans le cadre de quatre groupes de travail. La synthèse des résultats, points forts et points faibles, a été communiquée à l'ensemble du personnel.

La deuxième phase des travaux de groupe a permis d'élaborer les objectifs majeurs, nécessitant ou non des moyens supplémentaires, dans le cadre de la convention tripartite.

Les quatre thèmes retenus sont les suivants :

- **L'accueil et la communication interne,**
- **La sécurité du résident,**
- **Le projet d'accompagnement du résident,**
- **Le développement de partenariat et l'amorce de la démarche qualité.**

Le premier groupe a réfléchi à l'accueil des nouveaux résidents et a souhaité rapidement changer la procédure habituelle qui manquait de chaleur et

n'individualisait pas l'entrée des personnes dans la maison de retraite. Un nouveau dispositif a été mis en place, de façon expérimentale. La responsabilité principale de ce nouveau dispositif a été confiée aux animatrices.

Cette procédure prévoit un accueil personnalisé du résident, réparti sur les trois premières journées de présence.

L'accueil se fait de préférence le lundi ou le mardi, en début d'après-midi, et il est coordonné par l'animatrice qui accueille le résident et sa famille, installe la personne dans son logement, recueille les premiers éléments de l'histoire et de l'identité de la personne, pendant que la famille effectue les démarches administratives.

Ce premier après-midi est consacré à l'écoute attentive des besoins et du ressenti de la personne âgée, qui vit un moment de rupture difficile. La deuxième journée est consacrée à la découverte de la maison de retraite, à la présentation au résident de chaque membre du personnel, rencontré lors de la visite, menée par l'animatrice qui l'a accueilli la veille. Enfin le troisième jour, une petite «cérémonie de bienvenue » est organisée dans le service ou à l'étage où réside la personne. On y invite les proches voisins et les membres du personnel des autres services se joignent aussi à ce «pot d'accueil »convivial.

Cette nouvelle procédure, mise en place vers la fin de mon stage, s'est révélée positive, malgré quelques aménagements à prévoir, notamment en fonction du niveau de dépendance des résidents.

Cependant, il me semble qu'en tant que projet issu de la réflexion d'un groupe de travail, elle aurait mérité une stratégie de communication plus explicite et élargie à toute la maison de retraite.

L'exemple de l'accueil du résident me semble être, en effet, un thème fédérateur et à ce titre il me paraît intéressant de l'évoquer pour introduire le sujet de ma recherche.

Contrairement à ce qui est pratiqué à Orchies, je pense que l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées, constitue à part entière un aspect du projet d'établissement, au même titre que les autres aspects liés à l'hébergement, la restauration, l'animation, etc.

Au cours des travaux de groupe, le sujet n'a pas été abordé comme tel, mais au détour de conversations annexes, comme s'il ne faisait pas vraiment partie des thèmes retenus, alors qu'il y avait un groupe de travail sur « le projet d'accompagnement du résident ».

Nous avons pourtant abordé le sujet de la mort des résidents, mais par d'autres biais : les funérailles, la toilette mortuaire, l'annonce du décès aux autres résidents, le recueil des souhaits, la place de la famille, etc. Implicitement, il apparaissait que la fin de vie des résidents était prise en charge, mais de multiples questionnements restaient en suspens.

Il me paraît pourtant indispensable que le directeur, par le biais du projet, s'approprie en quelque sorte, ce sujet fondamental. L'intervention des bénévoles auprès des résidents, la nature même de cet accompagnement, ne peut se faire à côté du directeur, encore moins en dehors de lui, puisqu'il est, de par ses fonctions, garant de la qualité et de nature de la prise en charge des résidents.

3.2 Éthique et cohérence du projet de toute l'équipe

Le directeur est le garant de la cohérence de l'équipe autour du projet d'accompagnement

J'ai évoqué plus haut la nature des travaux de groupe qui a réfléchi et élaboré les projets d'amélioration de la qualité de la prise en charge des résidents. Le directeur possède ici un rôle d'animateur et de « catalyseur » des membres de l'équipe autour du projet d'accompagnement du résident.

3.2.1 Le projet d'accompagnement du résident

Il se constitue à partir des éléments recueillis lors de l'accueil : l'identité, la profession exercée, la situation familiale, les goûts, les passions, les principaux événements marquants de la vie, du conjoint, etc.... Cette connaissance des résidents doit permettre une meilleure prise en charge et doit surtout s'enrichir au fur et à mesure du séjour, des observations du personnel, mais aussi du vécu dans l'institution, des sorties, des anniversaires, des rencontres, etc..... qui pourront être conservés sous forme « d'album de vie » par exemple, récits ou photos retraçant l'histoire de vie, et à poursuivre

et à enrichir tout au long du séjour. La connaissance de **l'histoire de vie** du résident me semble être un élément fondamental et déterminant pour la qualité de la prise en charge, même et surtout, dans le cas de personnes démentes. *« La valeur de la biographie dans l'écoute thérapeutique des personnes dites démentes est pourtant acquise. Bien souvent l'histoire de vie nous livre le sens des comportements les plus inattendus. Ignorer l'histoire de la personne en institution risque de nous barrer l'accès à la compréhension que nous avons d'elle aujourd'hui. Déposséder l'âgé de son histoire individuelle est d'une certaine façon l'uniformiser, lui dénier sa singularité, finalement le réifier, ce qui apparaît comme une élaboration défensive, en réaction contre l'image insoutenable du vieillissement pathologique »*¹⁴

Ce type de projet individualisé n'est pas encore très pratiqué dans les établissements pour personnes âgées, mais c'est une habitude dans les maisons d'enfants, les foyers de l'enfance, et le secteur sanitaire pourrait à profit me semble-t-il, s'inspirer de pratiques du secteur médico-social. Mes fonctions antérieures m'ont permis de côtoyer de nombreux établissements médico-sociaux, dans lesquels l'essentiel du travail de réflexion et de mise en commun des observations de l'équipe éducative se passe lors de la réunion de synthèse, véritable institution indispensable pour les éducateurs.

On peut évidemment objecter à cette comparaison que le nombre de résidents, élevé, ne permet pas de faire le même type de réunion en maison de retraite ; certes, il est difficile d'imaginer une réunion de synthèse de trois heures chaque semaine, comme c'est souvent le cas dans le secteur médico-social !

Cependant il serait intéressant d'en retenir le principe, en y consacrant peu de temps au début, mais surtout en respectant certains principes éthiques qui font de ce moment de rencontre entre professionnels un outil de recueil et de confrontations d'opinions et de points de vue, différents, autour de la compréhension d'un comportement, d'une difficulté relationnelle, et, bien entendu, au moment de la fin de vie. Une démarche d'équipe cohérente va pouvoir se mettre en place autour du projet individualisé du résident, grâce aux réunions de synthèse.

¹⁴ extrait de la revue de la fédération JALMALV n° 65 juin 2001

3.2.2 La réunion de synthèse

Lors de ces rencontres pluridisciplinaires, chaque membre de l'équipe expose sa vision du résident, de l'évolution ressentie, des difficultés rencontrées au quotidien, en fonction de sa propre expérience et de son vécu, et c'est cette richesse dans les différentes observations recueillies qui vont permettre une vision élargie du résident et lui donner une singularité.

L'équipe pluridisciplinaire est constituée selon moi, des personnes suivantes : le médecin, l'infirmière, aide-soignante, animatrice, kiné ou orthophoniste, psychologue, secrétaire, un membre du personnel de cuisine, un membre du personnel de lingerie ou d'entretien, la coiffeuse ou l'esthéticienne, une personne bénévole ou membre de la famille éventuellement ; des personnes extérieures à l'établissement peuvent se joindre également à la réunion de synthèse : l'infirmière en psychiatrie, ou autre intervenant exerçant une prise en charge du résident concerné.

La réunion est animée par le cadre infirmier, qui veille à ce que chacun s'exprime, et il est aidé d'un membre du personnel administratif, qui rédige le compte-rendu. La réunion doit être cadrée, respecter un horaire et un jour précis et les décisions qui sont prises lors de la réunion fera loi pour les absents : un compte-rendu leur sera remis.

L'ordre du jour de la réunion, doit comporter quatre phases :

1. la préparation des admissions
2. les décès
3. les résidents qui posent particulièrement problème et dont on souhaite parler
4. les résidents « dont on ne parle jamais » (liste alphabétique)

L'animateur veille que chaque membre présent à la réunion puisse s'exprimer et, dans le cas du troisième point (les résidents qui posent problème) il veille à ce qu'avant la fin de la réunion, l'équipe toute entière se mette d'accord sur un mini projet (conduite à tenir avec le résident, rencontre avec la famille, par exemple) qui soit acceptable par tous et réalisable facilement. Il s'agit en effet de mettre l'équipe en position de réussite, et mettre en place un projet trop ambitieux et voué à l'échec serait préjudiciable à la dynamique de l'équipe.

Ce projet issu de la réflexion de l'équipe va faire loi, et donner du sens à la prise en charge du résident. Qu'il s'agisse du suivi et de la mise à jour du projet

d'accompagnement, ou de la prise en charge de sa fin de vie, ce travail d'équipe indispensable est le socle sur lequel va se construire progressivement, une vision commune et le partage de valeurs identiques à chaque membre de l'équipe.

Ces réunions de synthèse sont destinées à faire le point de l'évolution du résident, sous tous les aspects : médical bien sur, mais aussi et surtout du point de vue psychologique, social et familial. Lors des réunions suivantes, le point est fait sur le projet décidé en commun, afin de le poursuivre ou de le modifier.

C'est autour de cette globalité que le projet va avoir du sens, car il prend en compte la personne dans son histoire actuelle, enrichie des connaissances de l'équipe sur le vécu antérieur, et en projet pour le futur. En effet, pour assurer une continuité dans la prise en charge, de l'entrée au décès du résident, le travail d'équipe en réunion va permettre que l'histoire de vie se poursuive : le traditionnel dossier de soins doit être complété, voire englobé dans le projet d'accompagnement individualisé.

A Orchies, si le temps du stage me l'avait permis, je souhaitais mettre en place cet outil de travail transversal, le projet d'accompagnement, qui devait permettre, depuis l'entrée du résident et les premiers éléments collectés, d'enrichir peu à peu au fil des réunions, et des observations de l'équipe, de mener à bien un projet individualisé. Le projet d'accompagnement et la réunion de synthèse sont deux aspects indissociables du dispositif. Mettre en place l'un sans l'autre n'a pas de sens.

Cette forme de prise en charge individualisée et travaillée en équipe pluridisciplinaire me semble la seule manière de respecter la personne en tant qu'adulte âgé et inscrit dans une histoire de vie. L'accompagnement de fin de vie, considéré sous cet angle, prend part à l'ensemble du projet, et n'est pas coupé du reste de la prise en charge.

3.2.3 La charte de l'équipe

Lors des réunions préparatoires à la convention tripartite, nous avons évoqué à plusieurs reprises la nécessité de se mettre d'accord, en équipe, sur un certain nombre de normes éthiques, à respecter par tous, afin de pouvoir travailler sur les mêmes bases. Ces règles peuvent faire l'objet d'un débat et d'un travail en commun, destiné à établir une « charte de l'équipe ».

En demandant à chaque membre du personnel d'adhérer à cette charte, un travail de réflexion est indispensable, individuel et collectif. Il s'agit en effet de s'entendre

sur un minimum de règles et d'attitudes communes à observer, vis à vis des résidents. Ce type de charte de l'équipe paraît intéressant, lorsque la maltraitance est supposée ou latente, elle pose un cadre clair et accepté par tous, une référence commune sur laquelle on peut s'appuyer en cas d'attitude mal traitante, ou supposée telle. Elle permet alors de réfléchir ensemble aux difficultés à résoudre, et peut aussi constituer un outil de prévention de la maltraitance, ou mieux encore, d'encouragement à la « bientraitance ».

Dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie, l'association «vivre jusqu'au bout » a rédigé une charte de l'accompagnement ; les principes qu'elle contient peuvent s'inclure dans la charte de l'équipe, et ainsi être englobés dans une même démarche.

3.3 Les outils nécessaires à la mise en place du projet

Nous avons vu que l'accompagnement de fin de vie fait partie intégrante du projet d'accompagnement global, exposé dans les paragraphes précédents. Pour impulser ce mode de fonctionnement institutionnel, le directeur dispose du projet d'établissement, au sein duquel est inscrit le projet d'accompagnement fin de vie.

Cependant d'autres préalables sont nécessaires afin de finaliser ce dispositif, que j'ai regroupés sous cinq aspects :

- La formation du personnel
- Le groupe de parole
- La souplesse des organisations de services
- Les infrastructures liées à l'accompagnement
- Les modalités d'évaluation

3.3.1 La formation du personnel

La connaissance des bases de la gérontologie, des principales pathologies liées au vieillissement, me paraît un préalable indispensable à la prise en charge de la personne âgée. Il est important également d'envisager des formations spécifiques liées aux troubles psychologiques et psychiatriques, spécifiques ou non au vieillissement, qui se rencontrent le plus souvent en institution et qui génèrent des troubles du comportement ; l'évaluation de la douleur et son traitement adéquat sont indispensables pour tous les soignants.

D'autres types de formation peuvent s'envisager : apprendre à mieux communiquer, à s'exprimer en réunion, à gérer les conflits.

L'animation est un domaine innovant et il est important que la ou les animatrices s'informent et se forment régulièrement à de nouvelles formes d'expression thérapeutiques : la traditionnelle gymnastique peut s'enrichir grâce à la relaxation, les traditionnels jeux de société par des activités d'expression nouvelles : peinture, théâtre, travaux autour de la biographie et de l'histoire de vie seront des supports utilisables en animation et enrichiront le projet d'accompagnement individuel.

En ce qui concerne plus spécifiquement l'équipe d'accompagnement ces formations doivent être renouvelées régulièrement, et proposés systématiquement au personnel récemment recruté. Au-delà de l'aspect formation, la spécificité de l'accompagnement de fin de vie nécessite un outil de formation permanente, en quelque sorte, le groupe de parole.

3.3.2 Le groupe de parole

Les premiers groupes de parole ont émergé de l'univers psychiatrique : des malades mentaux se réunissent entre eux, et parlent librement de leur vécu de la semaine, avec le psychiatre ou l'infirmier du service. Cette forme de thérapie de groupe s'est peu à peu étendue à d'autres domaines de l'action sociale et médico-sociale.

J'ai personnellement pu participer, dans le cadre de mes fonctions antérieures, à l'animation d'un groupe d'assistantes maternelles de l'aide à l'enfance, qui accueillaient des enfants particulièrement perturbés, notamment par des maltraitances d'ordre sexuel.

Pour qu'un groupe de parole soit conforme à l'éthique du projet, il convient de remplir certaines conditions :

- La participation doit être et rester facultative et ouverte à tous les membres de l'équipe (salariés et bénévoles)
- L'animation du groupe est confiée à un(e) psychologue extérieure à l'établissement, qui ne connaît pas les résidents. Cette psychologue doit être formée à cette technique de groupe et sensibilisée à l'accompagnement de fin de vie.
- Le rythme des réunions est à définir par le groupe lui-même, pouvant être modifié en cas de besoin

Le groupe de parole est un lieu d'écoute de la parole de l'autre et de respect de la différence ; c'est un lieu de tolérance et de soutien mutuel. Il permet aux personnes accompagnantes de se laisser aller à leurs émotions et ressentis, au cours de l'accompagnement, et ensuite, car le deuil est parfois difficile à faire quand l'investissement est fort. Il peut être intéressant qu'il réunisse l'ensemble des accompagnants qu'il s'agisse du personnel, des familles ou des bénévoles.

3.3.3 Souplesse et adaptabilité d'une organisation

L'accompagnement de fin de vie se doit d'être une priorité, parmi d'autres priorités, certes, mais lorsqu'une personne âgée se trouve en fin de vie, l'organisation du service, les horaires, doivent s'adapter à cette situation pour permettre une disponibilité optimale du personnel.

La prise en charge de la personne âgée en fin de vie peut aussi permettre des innovations, de la créativité pourquoi pas...

- **Souplesse et adaptabilité de la gestion du personnel**

Le Fonctionnement d'une institution repose sur une organisation où chaque poste doit être pourvu, chaque action programmée pour que la sécurité et la qualité de la prise en charge soient assurées. Cependant l'accompagnement de fin de vie s'accommode mal de cette rigidité. La mort n'est pas programmable et il n'est pas possible de l'intégrer dans le planning de travail d'une équipe.

Prétendre faire de l'accompagnement de fin de vie nécessite donc d'introduire une certaine possibilité de souplesse de l'organisation. Concrètement, il est envisageable de réserver un poste de travail sur une tranche horaire facilement permutable : ainsi, la personne concernée peut rapidement quitter ce poste et se consacrer exclusivement à la personne en fin de vie.

De la même manière, si l'institution, en temps normal, ne peut donner une réponse individualisée à toutes les demandes et ce pour des raisons économiques elle doit pouvoir dans une situation extrême telle que la fin de la vie assouplir ses règles et satisfaire des désirs particuliers. Une personne en fin de vie doit pouvoir exprimer ces demandes particulières, voire incongrues. L'alimentation souvent devenue difficile doit faire place à la sensation et au plaisir, dans l'échange relationnel avec l'accompagnant. Entendre une musique aimée, un parfum d'enfance, peuvent être déterminants pour adoucir et apaiser ce moment. Pour parvenir à un tel résultat, il est certain qu'il faut avoir

au préalable associer l'ensemble des agents à la démarche car certaines demandes vont impliquer aussi bien le cuisinier que la lingère.

- **Créativité et esprit d'initiative**

Parfois cependant les demandes sont plus difficiles à satisfaire : revoir un être aimé disparu ou éloigné, transmettre un message à un proche. Dans ce sens les souvenirs collectés par exemple dans un album de vie peut être un support intéressant. Il peut être consulté, raconté et permet d'évoquer les moments heureux de la vie.

Enfin, quand les échanges deviennent encore plus limités, il reste toutes les manières de communiquer non verbales, le regard, le toucher, le massage du visage. Il n'existe ici aucune recette ni aucune injonction car ce qui va se passer dépendra essentiellement de la qualité relationnelle qui s'est nouée au fil des jours, entre l'accompagnant et le mourant.

Chaque membre du personnel non seulement soignant peut proposer un mode d'accompagnement, en fonction de la relation qui s'est créée au fil du temps : au niveau des goûts alimentaires, tel ou tel personnel de la cuisine connaît un plat, un aliment particulièrement apprécié du résident. La coiffeuse, le personnel de la lingerie possèdent parfois des informations importantes sur les goûts et les envies des résidents, dont l'équipe toute entière a besoin pour accompagner au mieux la personne mourante.

3.3.4 Infrastructures spécifiques à l'accompagnement de fin de vie

L'établissement doit pouvoir, grâce à un matériel spécifique, et à des dispositions prévues envers les familles, faciliter l'accompagnement et ce sur deux points plus particulièrement:

A. Le traitement de la douleur

Aujourd'hui le traitement de la douleur fait partie des obligations des services de santé. Cette prise en charge qui a longtemps été négligée nécessite un certain nombre de préalable dans la structure parmi lesquels la formation du personnel n'est pas le moindre. Mais il est aussi indispensable de disposer d'un minimum d'outils techniques :

- Le pousse seringue électrique permettant la diffusion continue et régulée de morphine
- Le nébuliseur hydratant la zone buccale,
- L'aspirateur de mucosités évitant l'étouffement.
- Les poudres antibiotiques et désodorisantes évitant les escarres ; ces exemples non exhaustifs sont révélateurs de l'attitude de l'établissement face à la douleur ; ces différents dispositifs rassurent le parent qui pourra rester ainsi plus aisément auprès de son parent.

B. L'accueil et la prise en charge de la famille

Elles doivent être envisagées, sur les plans matériels et humains. La famille doit pouvoir accompagner son parent mourant, de façon ininterrompue. Une chambre, un studio, seront mis à la disposition de la famille, la participation la plus large possible sera suggérée par le personnel, pour la prise en charge du mourant. Pendant cet accompagnement la famille doit être aidée en cas de besoin, par la psychologue de l'établissement, par l'infirmière ou le médecin. Cette aide ne s'interrompt d'ailleurs pas après le décès. Pouvoir revenir après le décès dans l'institution, et parler du parent disparu, va permettre à la famille d'entamer son travail de deuil.

3.3.5 Modalités d'évaluation du projet

Comme tout projet mis en place dans l'établissement, et dans le cadre de la démarche qualité, le directeur doit prévoir, en même temps que la mise en place du projet, ses modalités d'évaluation.

Lors de mon stage à la maison de retraite d'Orchies, une procédure d'évaluation de l'accueil des nouveaux résidents a été mise en place, en même temps que la nouvelle forme d'accueil décrite précédemment. Elle permet de mesurer les écarts entre ce qui a été décidé par le groupe de travail et ce que l'équipe parvient réellement à faire.

La démarche qualité nous invite à systématiser cette façon d'évaluer régulièrement les projets, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des résidents.

En ce qui concerne le projet d'accompagnement de fin de vie, le processus est le même, ce projet pouvant se modifier au fil du temps, des formations reçues, etc. il

convient donc de formaliser la pratique que l'on veut mettre en place et après chaque accompagnement regarder ce qui a pu être fait.

A partir de cette évaluation régulière, des questions qu'elle aura soulevées, de nouvelles réponses devront être envisagées. En fonction des formations suivies, du renouvellement du personnel en place, des réactions et des demandes des familles, notamment par le biais du conseil d'établissement, des ajustements pourront avoir lieu.

3.4 Le directeur porteur du projet d'accompagnement de fin de vie

L'accompagnement de fin de vie étant intégré au projet global de l'établissement, c'est légitimement le directeur qui en est le représentant, à l'intérieur de son établissement, mais aussi à l'extérieur, face aux tutelles et aux partenaires potentiels.

3.4.1 Face aux tutelles

Dans le cadre des conventions tripartites, le directeur doit proposer un projet global d'établissement, sur une durée de cinq ans, et sur des objectifs visant l'amélioration de la qualité de la prise en charge globale de la personne accueillie.

La signature de ces conventions doit permettre à l'établissement d'acquérir les moyens supplémentaires pour atteindre ces objectifs, dont l'accompagnement de fin de vie fait partie intégrante.

Dans le cas précis de la maison de retraite d'Orchies, dans la partie concernant les demandes de moyens supplémentaires, figurait un poste de psychologue, et deux postes d'aides-soignants supplémentaires de nuit : la qualité de l'accompagnement de fin de vie est bien ici directement en cause, même s'il ne s'agit pas de matériel ou d'infrastructures qui y sont clairement liées.

Enfin, le fait de faire figurer l'accompagnement de fin de vie à l'intérieur du projet global de l'établissement, devrait créer une légitimité et une crédibilité accrue, à ce projet, vis-à-vis des tutelles et des autorités de financement.

3.4.2 Avec les partenaires internes et externes de l'établissement

A) A l'intérieur de l'établissement

Le responsable de l'établissement doit il me semble réunir plusieurs qualités : être à l'écoute, être le garant de l'éthique, impulser une dynamique, aider à

donner du sens à la relation d'aide. Il est en outre chargé d'informer les instances qui composent l'établissement.

- **Le Conseil d'Administration.** : lors des différentes réunions de cette instance de décision, le directeur expose et défend la philosophie du projet. A la différence de ce que j'ai pu observer sur mon lieu de stage, il m'apparaît que le directeur ne peut pas se contenter d'être le porte-parole des personnes à l'initiative du projet : Il doit pouvoir obtenir un l'accord du conseil d'administration pour financer le projet, et donc être lui-meme intimement convaincu de son bien-fondé.
- **Le Conseil d'Établissement**, familles et des membres du personnel. Dans le cadre d'un projet d'accompagnement de fin de vie, cette instance a une place légitime dans le suivi et l'évaluation du projet. Les conditions d'accueil des familles, l'aide et le soutien nécessaires lors de la fin de la vie de leur parent, sont des sujets à traiter en partenariat avec le conseil d'établissement. Les membres du conseil peuvent exprimer des demandes collectives dans le cadre de l'accompagnement, participer à des réunions d'information,

B) A l'extérieur de l'établissement

Dans le cadre d'un tel projet, plusieurs types de partenariats sont envisageables :

- Le centre médico-psychologique : l'une des missions de mon stage consistait à préparer une convention de travail en partenariat avec le C.M.P. d'Orchies. L'un des axes de travail devait permettre une sensibilisation du personnel de la maison de retraite, aux troubles de comportements liés aux démences. L'accompagnement de fin de vie des personnes souffrant de troubles psychiatriques doit faire l'objet d'un travail en commun avec l'équipe du C.M.P.
- Les écoles d'infirmières et d'aides-soignants, et d'aide médico-psychologique, afin d'apporter une meilleure connaissance des concepts de l'accompagnement de fin de vie.
- Les hôpitaux et maisons de retraite situés dans la même zone géographique

3.4.3 Le directeur informe largement du dispositif

Dès l'admission du résident, et lors du premier contact avec la famille, le directeur informe et précise les conditions de l'accompagnement de fin de vie existant dans l'établissement.

Ces modalités sont inscrites dans les documents remis au résident et à la famille, lors de l'entrée : le contrat de séjour, et le livret d'accueil ; la charte de l'association de bénévoles, s'il elle existe, est remise également à ce moment-là. Au cours du séjour, si la famille souhaite ajouter des souhaits ou des demandes particulières, elles sont inscrites dans le projet d'accompagnement individuel, et éventuellement dans « l'album de vie » qui sera ensuite, lors d'une petite cérémonie après le décès, remis à la famille ou aux amis. Cette dernière disposition me semble importante pour assurer la continuité du vécu de la personne disparue, marquer les moments heureux passés dans l'institution, et pouvoir communiquer cet album à la famille éloignée, ou aux petits-enfants et arrière-petits-enfants.

Les rencontres formelles ou informelles avec les familles, peuvent permettre aussi une information continue sur la philosophie du projet. Il en est de même lors des rencontres institutionnelles, ou avec les représentants des collectivités locales.

Enfin il est apparu, lors de mon stage, que de nombreux médecins libéraux du secteur n'étaient pas sensibilisés à la fin de vie de leurs patients, voire au traitement de la douleur, et qu'il subsiste donc de nombreux préjugés et tabous au autour de ce sujet, même dans le milieu médical.

Il est possible d'envisager des temps forts d'information générale, autour d'une conférence, suivie d'un débat ouvert à tous. Pendant mon stage, et afin d'ouvrir les travaux d'autoévaluation, nous avons invité un psychosociologue venu nous parler de « la maison de retraite du XXIème siècle ». Ce type de rencontre-débat permet d'aborder largement tous les aspects de la prise en charge du résident et d'y associer au maximum les familles.

CONCLUSION

La prise en charge de la fin de vie des résidents en maison de retraite est une nécessité et un devoir éthique vis-à-vis de nos anciens et il appartient au directeur de garantir que cette mission sera menée à bien. Cette tâche peut se révéler complexe.

Nous sommes passés d'une période où la mort était niée et escamotée, à une période de questionnement intense autour de la mort et du «bien mourir », qui pourrait devenir obsessionnelle voire dogmatique.

Entre ces deux positions extrêmes, nous devons trouver un cheminement original et collectif. A l'heure où les personnes âgées dépendantes font les gros titres de l'actualité d'un été brûlant et mortel pour nombre d'entre elles, l'opinion publique prend conscience de leur nombre et de l'ampleur des difficultés qui nous attendent si des moyens supplémentaires en personnel, en particulier dans les maisons de retraite, ne sont pas octroyés rapidement.

L'enquête que j'ai effectuée sur mon lieu de stage a confirmé mes hypothèses : l'écart entre ce que dit la loi, et la pratique de terrain, est important. En outre, les pratiques en matière d'accompagnement de fin de vie sont différentes suivant les établissements, parfois, elles sont encore inexistantes. Celle que j'ai pu observer à la maison de retraite d'Orchies a le mérite d'exister, mais ne me paraît pas pleinement satisfaisante, pour les raisons déjà exposées.

L'accompagnement proposé au résident pour la fin de sa vie est la suite, l'aboutissement du projet d'accompagnement individualisé, qui débute dès l'entrée dans l'établissement. Comme je l'ai exposé, ce projet est construit par l'équipe toute entière, et évalué régulièrement au cours des réunions de synthèse.

Ainsi, l'accompagnement de fin de vie sera naturellement mené en fonction de la personnalité du résident, de ses relations avec le personnel, de la connaissance qu'aura l'équipe de ses souhaits, de ses goûts, de ses relations avec sa famille et non pas « à coté », en marge, de la vie de l'établissement.

La famille du résident qui est souvent à l'origine du placement doit toujours être associée étroitement à la prise en charge si elle le désire bien entendu. Elle doit aussi être accompagnée et l'institution doit respecter le lien qui l'unit à son parent même

si parfois elle ne le comprend pas. Son rôle est celui d'un médiateur et dans ce cadre, La remise à la famille de l'album de vie complété tout au long du séjour du résident, peut par exemple constituer une sorte de rite et de cérémonie, organisée par la maison de retraite, avec les autres résidents, et la famille, afin de marquer symboliquement le départ de la personne décédée, autour des moments de convivialité et de rencontres vécus dans l'institution. De même que l'entrée du résident se doit d'être personnalisée, son départ définitif doit être l'occasion de se souvenir et d'évoquer la personnalité, la singularité de la personne qui a partagé des mois, voire des années, en compagnie d'autres résidents.

Enfin, l'action des bénévoles, en la matière, est précieuse et ne doit en aucun cas disparaître : au contraire, elle doit être incluse dans la globalité du projet.

Au terme de cette recherche autour de la mort en institution, je souhaite revenir au titre et à la question qu'il pose en y apportant une réponse personnelle, issue de ma réflexion et de mon enquête sur le terrain. Nous devons considérer que la mission de nos établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes, est bien de l'ordre de l'accompagnement de la vie en maison de retraite, et jusqu'à son terme même s'il comprend une part de soins palliatifs.

Cet accompagnement qui est une prise en charge globale de la personne, de ses besoins de soins mais aussi de relations, se conçoit en équipe pluridisciplinaire, et au sein d'un projet d'établissement. Ce projet d'accompagnement est évalué régulièrement au cours des réunions de synthèse, et il s'enrichit, au moment de la fin de vie, de la participation des bénévoles, et des familles qui ont toute leur place et doivent aussi être accompagnées dans ce moment particulier et parfois déterminant de la vie, que constitue la perte d'un père, d'une mère, ou d'un être cher.

Bibliographie

OUVRAGES

- ARIES Philippe « essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen-âge nos jours : Paris ; Seuil, 1975 collection points histoire 222pages
- HENZEZEL DE Marie « La mort intime » PARIS Robert Laffont 1995 231 p
- ELIAS Norbert « la solitude des mourants » Paris : Christian Bourgois, 1987, collection « détroits »
- DE BEAUVOIR Simone « la vieillesse » : Paris, Gallimard, 1970, 604 p
- MESSY Jack «la personne âgée n'existe pas » petite bibliothèque Payot 220 pages
- MANNONI Maud «Le nommé et l'innommable » ou «le dernier mot de la vie » l'espace analytique sept 1991 collection dirigée par Patrick GUYOMARD et Maud MANNONI
- Renée SEBAG LANOÉ « Mourir accompagné ». Paris : Desclée de Brouwer, 1986 179p

REVUES

- Revue de la Fédération J.A.L.M.A.L.V. " la dignité en fin de vie : un mot dont le sens évolue

DOCUMENTS

- Charte des patients hospitalisés
- Charte des droits des personnes âgées dépendantes
- Charte de l'accompagnement de l'association « vivre jusqu'au bout »
- Cahier des charges des E.H.P.A.D.

Liste des annexes

ANNEXE 1 Charte de l'équipe

ANNEXE 2 Charte de l'accompagnement de fin de vie de l'association

ANNEXE 3 Charte des droits des personnes âgées dépendantes

ANNEXE 4 Questionnaires bénévoles

ANNEXE 5 Questionnaires personnel soignant

CHARTRE DE L'ÉQUIPE

La Mission de l'équipe est :

- de permettre aux Résidants accueillis de vivre jusqu'au bout dans les meilleures conditions possibles en tenant compte de leurs attentes et des limites de l'équipe
- de préserver le plus longtemps possible l'autonomie de chaque Résidant en maintenant ouvert le dialogue

Pour mener à bien cette mission :

Il est primordial qu'il y ait cohésion et cohérence de l'équipe dans le respect, le dialogue et l'écoute afin de déterminer une ligne d'action commune qui fait loi.

Cette ligne d'action doit permettre de prendre en compte la personnalité et la liberté du Résidant, respecter sa dignité (pas de tutoiement...), son espace de vie (sa chambre...) et l'accompagner dans ses désirs et ses mouvements.

L'équipe veillera à ce que la famille trouve sa place dans le fonctionnement de l'Unité en maintenant ouvert le dialogue avec elle.

L'équipe se donnera tous les moyens pour maintenir une réflexion permanente par une réunion.

Chaque membre de l'équipe devra adhérer à la présente Charte.

Charte de la prise en charge du résident âgé en fin de vie à la Maison de retraite d'Orchies

Cette charte fait sienne les principes fondamentaux fondateurs de la Société Française de Soins Palliatifs et d'Accompagnement.

1. La Maison de retraite s'engage à prendre en charge de façon globale le résident âgé dont la fin de vie est proche.
2. La priorité des soins est de soulager toute forme de souffrance, qu'elle soit physique, psychique, spirituelle ou sociale. Une évaluation initiale et régulière est indispensable.
3. La connaissance du vécu du résident et de ses aspirations améliore la qualité de son accompagnement.
4. Le confort du résident est assuré par une approche thérapeutique et relationnelle adaptée tenant compte de ses désirs.
5. Une collaboration harmonieuse des différents membres de l'équipe garantit, au jour le jour, des soins personnalisés.
6. Le dossier de soins du résident renferme toutes les informations concernant le patient et sa famille ainsi que toute décision d'ordre éthique et thérapeutique.
7. A chaque fois qu'une décision éthique est nécessaire, elle est le fruit d'une réflexion de l'équipe soignante en concertation avec le patient et sa famille.
8. L'accompagnement de la famille passe par l'accueil, l'écoute, l'information, la reconnaissance de son rôle et de sa place.
9. Au sein de l'équipe de soignants et de bénévoles, le respect mutuel est la règle. Le rôle de chacun est clairement défini et accepté.
10. Les bénévoles spécifiquement formés à l'accompagnement interviennent à la demande de l'équipe soignante, en accord avec le résident et sa famille. Ils assurent une écoute et une présence attentive.

11. Lors de la mort, une continuité de la prise en charge est réalisée au travers des soins de présentation et des rites funéraires. Les démarches administratives sont clairement expliquées aux familles.
12. La souffrance des soignants et des bénévoles s'exprime au cours des réunions d'équipe ou au cours des groupes de paroles où l'intervention d'un psychologue est indispensable.

Frédéric Adrian, directeur Dr Philippe Thomazeau

Mmes Bécart, Grave, Malacher, Picquet infirmières

Fait à Orchies le 04-06-2002

CHARTRE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

(Commission Droits et Libertés, Fondation Nationale de Gérontologie)

- ⇒ **Art. 1 = Choix de vie** : Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.
- ⇒ **Art. 2 = Domicile et environnement** : Le lieu de vie de la personne (...), domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. La personne (...) ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle. Lorsque le soutien à domicile atteint ses limites, la personne (...) peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile. Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas, l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade. Son confort moral et physique doivent être l'objectif constant, quelle que soit la structure d'accueil. L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.
- ⇒ **Art. 3 = Une vie sociale malgré les handicaps** : Toute personne (...) doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société. Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité. Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé, et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle. La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes (...), que ce soit en institution ou au domicile. Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.
- ⇒ **Art. 4 = Présence et rôle des proches** : Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes (...). Le rôle des familles, qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches, notamment sur le plan psychologique. Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de la vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence, ou de défaillance des proches, c'est

au personnel et aux bénévoles de les suppléer. Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime. La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter.

⇒ Art. 5 = Patrimoine et revenus : Toute personne (...) doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles. Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique. Il est indispensable que les ressources de la personne (...) soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût de ses handicaps.

⇒ Art. 6 = Valorisation de l'activité : Toute personne (...) doit être encouragée à garder ses activités. Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent, même chez des personnes (...) qui ont un affaiblissement intellectuel sévère. Développer des centres d'intérêt évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc...) doit être favorisée. L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne. Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

⇒ Art. 7 = Liberté de conscience et pratique religieuse : Toute personne (...) doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix. Chaque établissement doit disposer d'un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions. Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

⇒ Art. 8 = Préserver l'autonomie et prévenir : La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit. La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus et traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée. Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

⇒ Art. 9 = Droit aux soins : Toute personne (...) doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles. Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution, à l'hôpital. L'accès aux soins doit se faire en temps utile, en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par âge. Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Ces soins visent aussi à rééduquer les fonctions et compenser les

handicapés. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets. L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades. Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes (...), en particulier dépendantes psychiques. Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis. La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne (...), et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

⇒ Art. 10 = Qualification des intervenants : Les soins que requiert une personne (...) doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant. Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes (...). Cette formation doit être initiale et continue, elle concerne en particulier, mais non exclusivement, tous les corps de métier de la santé. Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et du soutien psychologique.

⇒ Art. 11 = Respect de la fin de vie : Soins et assistance doivent être procurés à la personne en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais, lorsque la mort approche, la personne doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état. Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale. La personne doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis. Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes et de leur famille, avant et après le décès.

⇒ Art. 12 = La recherche : une priorité et un devoir : La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité. Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention. Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et les sciences économiques. Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes (...), diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge. Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les

dépendances associées au grand âge. Il y a un droit, pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés, à bénéficier des progrès de la recherche.

⇒ Art. 13 = Exercice des droits et protection juridique de la personne : Toute personne en situation de dépendance devrait voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne. Ceux qui initient ou qui appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales. L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées, y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle. La sécurité physique et morale contre toutes les agressions et maltraitements doit être sauvegardée. Lors de l'entrée en institution privée ou publique, ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite, la personne (...) peut avoir recours au conseil de son choix. Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre, doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé. Lors de la mise en oeuvre des protections prévues par le Code Civil, il faut considérer avec attention que :

- le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif,
- la personne (...) protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible,
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne puisse exprimer des orientations de vie et doive toujours être informée des actes effectués en son nom.

⇒ Art. 14 = L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion : L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes (...). Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les désirs de la personne. L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins. L'information concerne aussi les actions immédiates possibles. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes (...) est trop souvent méconnu, même des professionnels. Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis à vis de l'exclusion des personnes (...) et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part. Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes (...) ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

- Quelles sont les raisons majeures de votre engagement dans l'association ?

- le désir d'être utile aux autres

- le deuil d'un parent proche :.....

- la connaissance de la maison de retraite, et de ses projets de mise en place d'un accompagnement spécifique

- autres raisons :.....

- Que vous apporte votre activité auprès de résidents en fin de vie :

QUESTIONNAIRE DESTINE AUX SOIGNANTS ET AUX BENEVOLES AYANT ETE AMENES A ACCOMPAGNER UN RESIDENT (E) EN FIN DE VIE

Dans le cadre de mon stage long, effectué à la maison de retraite d'Orchies, j'ai choisi le sujet de mémoire suivant : comment mettre en place, en tant que directeur (trice), l'accompagnement de fin de vie, dans un établissement de type maison de retraite ; Afin d'enrichir mon propos, je souhaite connaître votre opinion en tant que **membre du personnel soignant**, ou en tant que bénévole de l'association « vivre jusqu'au bout », ce questionnaire étant bien entendu, anonyme et confidentiel ;

Je vous remercie à l'avance de votre collaboration, précieuse et utile à l'avancée de mon travail.

Profession exercée dans l'établissement :

Depuis quelle date :

Sexe :

age :

Pour vous, que signifie l'expression « accompagnement de fin de vie ? » :

Cette tâche fait-elle partie intégrante de vos fonctions ? si oui, avez-vous reçu une formation spécifique ? si non, seriez-vous demandeur (se) d'une formation à ce sujet ?

Que pensez-vous du fait que des personnes interviennent bénévolement à la maison de retraite au moment de la fin de vie des résidents ? Avez-vous eu l'occasion d'échanger avec eux à ce sujet ?

Comment vivez-vous l'accompagnement par les bénévoles de résidents en fin de vie que vous connaissez particulièrement bien, ou depuis longtemps ?

Suite à un décès, comment vivez-vous la situation ? Pouvez-vous en parler facilement à vos collègues, et au bout de combien de temps ?

S'il existait un groupe de parole dans l'établissement, y participeriez-vous ? Pourquoi ? Selon vous, qui serait le mieux à même d'animer ces groupes de parole ? à quel rythme ?