



**REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES
DÉPENDANTES EN FIN DE VIE POUR SOUTENIR ET
REMOBILISER LES PROFESSIONNELS EN EHPAD**

Carole GASSION

2010

cafedes



Remerciements

Mes pensées et mes remerciements vont à Marie-Hélène Camps, Corinne Rougé et Sylvie Delmas qui ont su par leur présence et leur soutien me redonner du courage au cours de ces longs mois d'écriture.

Je remercie l'ensemble du personnel de l'association Micheline Goyhénèche qui m'a permis de porter ma réflexion sur l'accompagnement de la personne âgée dépendante en fin de vie, au travers de leurs questionnements, de leurs remarques, et parfois de leur lassitude mais aussi de leur motivation.

Merci à vous, hommes et femmes accueillis dans les EHPAD, pour vos sourires, vos larmes parfois, et votre expérience de vie.

Un grand merci également à Isabelle Vilas pour le souffle d'optimisme et les conseils avisés donnés à chacune de nos rencontres dans le cadre du suivi de l'élaboration de ce mémoire.

Un clin d'œil à Catherine Ruscassié, pour son expérience de « CAFDESIENNE » et son écoute attentive à mes doutes et questionnements.

A Bruno, pour sa patience et son écoute, sa constance et son aide quotidienne, son amour.

J'ai une pensée émue pour Tom et Léo, mes fils, qui ont su me dire que je travaillais trop, tout en supportant mes absences.

A la mémoire de Julie, Marcelle, Jean et Adrien, mes grands-parents.

Sommaire

Introduction	1
1 « LE SOULEIHOU » : UN EHPAD QUI RENCONTRE DES DIFFICULTÉS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES EN FIN DE VIE	5
1.1 Une population très âgée, dépendante et progressivement en fin de vie	6
1.1.1 Du foyer-logement à l'EHPAD, une première réponse à l'évolution de la population accueillie	6
1.1.2 Les résidents du « Souleihou »	8
1.1.3 Quand rester à domicile devient difficile, l'EHPAD devient la dernière demeure ..	9
1.2 L'accompagnement des personnes âgées dépendantes en fin de vie, une démarche non aboutie dans l'établissement.	11
1.2.1 Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie	12
1.2.2 Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de la fin de vie au « Souleihou »	13
1.3 Des professionnels démunis face à la fin de vie et à la mort	20
1.3.1 Le personnel du « Souleihou »	20
1.3.2 Les insuffisances institutionnelles pour accompagner la souffrance du personnel	21
1.3.3 L'apparition des signes d'usure professionnelle	22
2 CHANGER LE REGARD SUR LA VIEILLESSE ET SUR LA MORT. DEVELOPPER UNE CULTURE PALLIATIVE ET UN ACCOMPAGNEMENT FONDÉ SUR LA NOTION DU « PRENDRE SOIN »	24
2.1 Le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie	24
2.1.1 La question de l'euthanasie	26
2.1.2 L'application de la législation au secteur gériatrique	28
2.2 L'évolution du regard sur la vieillesse dans la société française	29
2.2.1 Ethnologie de la vieillesse	29
2.2.2 Histoire de la vieillesse	30
2.2.3 La vieillesse aujourd'hui	31
2.3 La mort	33
2.3.1 Les différentes représentations de la mort	34
2.3.2 La perception de la mort	37

2.3.3	Le vécu émotionnel de la mort	39
2.3.4	Quand la mort arrive.....	42
2.4	Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.....	44
2.4.1	Les soins palliatifs une démarche nouvelle ?	45
2.4.2	L'organisation des soins palliatifs en EHPAD.....	46
2.4.3	Objectifs des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD	47
2.5	La personne âgée en fin de vie est avant tout une personne	48
2.5.1	Peut-on soigner sans prendre soin ?.....	49
2.5.2	Quelques mots sur la philosophie de soin de l'humanité	52
3	INSCRIRE LA DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT.....	56
3.1	Les actions mises en œuvre autour de la question du sens et de l'adaptation du projet d'établissement.....	56
3.1.1	La révision du projet de soin et l'introduction d'une démarche d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement.....	57
3.1.2	Associer les familles et les résidents au projet d'accompagnement de fin de vie	60
3.1.3	Proposer des approches complémentaires	61
3.1.4	Organiser et gérer le changement pour inscrire l'établissement dans la méthode de soin Gineste-Marescotti.....	63
3.2	Les actions mises en œuvre pour mobiliser et aider les professionnels	66
3.2.1	Clarifier le rôle et les besoins des professionnels pour agir dans un objectif commun	67
3.2.2	Organiser et planifier les ressources humaines	67
3.2.3	Réorganiser les équipes.....	68
3.2.4	La formation et l'information, des outils et des atouts dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.....	69
3.3	Inscrire l'établissement dans les réseaux gérontologiques et gériatriques.....	72
3.3.1	Les équipes mobiles comme avenir de la gériatrie	72
3.3.2	L'introduction du bénévolat dans les établissements	73
3.4	L'évaluation des pratiques professionnelles.....	74
3.4.1	L'Évaluation interne et l'évaluation externe	75
3.4.2	Les différents critères d'évaluation	75
	Conclusion	78
	Bibliographie.....	79
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASH	Agent de Service Hospitalier (ou d'Hébergement)
ASP	Association de Soins Palliatifs
BFA	Budget Formation Adhérent
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique
CVS	Conseil de Vie Sociale
EHESP	Ecole des Hautes Études en Santé Publique
EHPAD	Établissement d'Hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes
EMG	Équipe Mobile de Gériatrie
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
ESMS	Établissement Sociaux et Médico-sociaux
ETP	Équivalent Temps Plein
GIR	Groupe ISO-Ressources
GMP	GIR Moyen Pondéré
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
JALMAV	Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie
PAUF	Plan Annuel d'Utilisation des fonds de Formation
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SAAD	Service d'Aide À Domicile
SFGG	Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
SIDA	Syndrome d'Immuno-Déficience Acquise
SSIAD	Service de Soins Infirmiers À Domicile
USP	Unité de Soins Palliatifs
ZRR	Zone de Revitalisation Rurale

Introduction

« *Les vieux, ça ne devrait jamais devenir vieux* »¹

La vieillesse et la mort ne se laissent pas regarder en face, elles font peur.

L'objectif de ce mémoire est de mener une réflexion sur les problèmes inhérents à l'ultime étape de la vie des personnes âgées dépendantes en EHPAD². Il repose sur les craintes que ressentent les personnes âgées et celles qu'elles inspirent. Psychomotricienne de formation, cadre de santé de l'EHPAD « *Le souleihou* » pendant deux ans, et actuellement en poste de direction, je suis confrontée à une problématique : Comment accompagner des personnes âgées dépendantes en fin de vie de la façon la plus humaine possible sans occulter la nécessité d'une médicalisation ? Comment accompagner le personnel dans cette étape difficile et lui permettre de rester à tout moment, le vecteur permettant l'expression de la vie ? Comment accompagner la fin de vie et la mort de l'autre ?

Dans une première partie, je m'attacherai à présenter L'EHPAD « *Le souleihou* » ainsi que les besoins spécifiques des personnes âgées dépendantes en fin de vie. Je ferai le constat de l'évolution de la population âgée que nous recevons dans l'EHPAD, c'est-à-dire celle de personnes plus âgées et plus dépendantes mais aussi plus proche de la mort. Ainsi accompagner le grand âge en EHPAD c'est aussi accompagner ce dernier âge de la vie, celui de l'effacement social et quelque fois familial, celui de la dépendance, celui du sentiment d'inutilité, celui du temps qui se réduit inexorablement, celui du temps des adieux et de la mort. Cette caractéristique y rend le travail pénible physiquement tout autant que psychologiquement. Certains effets sont tolérables, d'autres conduisent souvent à un épuisement des personnes qui les accompagnent. Il est alors crucial que le personnel soit conseillé, soutenu et formé afin d'apprendre à ne pas dépasser ses propres limites ou par exemple, à ne pas répondre aux agressions par de l'agressivité incontrôlée, inutile et improductive conduisant sur le chemin de la maltraitance banalisée. Au regard de ces constats, je me suis interrogée sur les besoins des personnes âgées en fin de vie. Quels sont-ils spécifiquement ? Comment se traduisent-ils sur les personnes accueillies, les familles et les équipes ? Comment accompagner et aider le personnel qui intervient auprès de ces personnes âgées en fin de vie ?

¹ Sansot P. *Les vieux, ça ne devrait jamais devenir vieux*. Éditions Payot.1995.

² Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

Dans la deuxième partie j'aborderai les questions de la vieillesse et de la mort, des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, du vécu émotionnel du personnel et des résidents face à la mort. Je mettrai l'accent sur le nécessaire respect de la dignité humaine quelque soit le sexe, l'âge, l'état, la pathologie ou l'espérance de vie supposée. Je montrerai que la personne âgée, avant d'être âgée, avant d'être en fin de vie, avant de mourir, est, avant tout, une personne.

L'EHPAD est conçu et organisé comme un lieu d'accueil, de vie, d'hébergement et de soins adaptés aux vieilles personnes. Mais la culture et l'organisation restent calquées sur le modèle hospitalier et un manque subsiste face aux besoins spécifiques de la fin de vie. L'organisation de la journée ressemble à celle d'un hôpital : une équipe du matin, une équipe d'après-midi et une équipe de nuit. La tenue de travail est la blouse blanche.

Le déficit de personnel qui fait manquer de temps pour les relations personnalisées conduit à avoir recours aux médicaments pour dormir, calmer les angoisses, là où une présence plus régulière apaiserait sûrement ces troubles. Cette médicalisation pourtant nécessaire n'est donc pas à rejeter. Cependant, elle est à compléter et à enrichir par des approches complémentaires telles que le « Snoezelen » et des philosophies de soins différentes telles que « l'humanité ». Il me semble nécessaire de mettre en place un projet d'accompagnement face aux besoins de la fin de vie qui intègre, au même titre que les dimensions médicales, les dimensions psychologiques, relationnelles, sociales et spirituelles. Cependant, une telle évolution ne pourra se faire sans un changement de la culture professionnelle et un accompagnement des équipes.

En troisième partie, j'emétrai l'hypothèse que cette problématique peut trouver des solutions dans la mise en œuvre d'un nouveau projet d'accompagnement. L'implication des cadres est déterminante et particulièrement celle du directeur. Or il apparait que la littérature sur ce sujet soit surtout le domaine réservé des soignants. A juste titre peut être, parce que leur formation les a conduits à lutter contre la mort, parce que leur pratique professionnelle les met au quotidien au contact de ceux qui finissent leur vie. Toutefois la finitude³ de la vie est une réalité qui s'impose à tout homme, et qui dépasse de loin la mort biologique. La problématique de la fin de vie en EHPAD dépasse donc le seul domaine du soin. Il arrive un moment où il faut entrer dans la sphère socio-affective. Mais alors se pose la question de savoir à qui revient la responsabilité de conduire une transformation en profondeur des pratiques. Il me semble que la qualité humaine de l'accompagnement de cette fin de vie repose, sur une implication de tous les acteurs de l'établissement et particulièrement sur mon engagement en tant que directrice. De par mes fonctions et au travers des décisions de gestion qu'il m'est amené de prendre, de la

³ Le terme *finitude* signifie ce qui finit dans le temps. Elle s'oppose à ce qui est éternel, indéfini, immuable. Le mot est principalement utilisé pour décrire la condition des « mortels ».

qualité de la communication et de la réflexion que je dois mettre en place, je suis la première avec l'aval du Conseil d'Administration, à disposer de moyens d'actions sur ce qui se vit dans l'établissement. Il serait trop simple de laisser la responsabilité de cette mission difficile qu'est l'accompagnement de fin de vie aux équipes, et particulièrement aux soignants. Je pense qu'une directrice d'EHPAD se trouve donc face à une question éthique posée à l'être humain qu'elle est avant tout autre fonction. Ce mémoire répond ainsi à un double objectif, tout d'abord prendre la mesure d'une mission qui me tient à cœur et d'autre part construire un projet qui proposera quelques outils permettant de la mener au mieux. Ces changements, afin d'adapter l'établissement aux besoins spécifiques des personnes âgées dépendantes en fin de vie, ne pourront se faire sans la mobilisation des personnels autour d'un projet commun, l'écoute et la parole, et par des formations spécifiques. Les tâches demandées doivent être un ensemble cohérent, pensé en commun et qui ne soit pas seulement celle de remplir les chambres pour répondre à une logique budgétaire ou de s'accommoder des troubles, souffrances, crises, violences, ou pathologies de la vieillesse, de la fin de vie et de la mort.

Je terminerai cette troisième partie en soulignant l'importance de l'évaluation des pratiques professionnelles, afin de redonner du sens à ce noble travail auprès des personnes âgées en fin de vie, si souvent dévalorisé.

J'espère au travers de ces quelques lignes pouvoir donner de l'intérêt pour les personnes âgées et les salariés qui les accompagnent, impulser une nouvelle dynamique pour changer le regard posé sur la vieillesse, la mort et faire évoluer les mentalités. J'espère ainsi, que les personnes âgées trouveront le moment venu, un environnement suffisamment aimant pour les aider à mieux vivre leurs derniers jours.

1 « LE SOULEIHOU » : UN EHPAD QUI RENCONTRE DES DIFFICULTÉS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES EN FIN DE VIE

L'association Micheline Goyhénèche, à but non lucratif, se situe aux Bordes sur Arize un petit village de l'Ariège dans la région Midi-Pyrénées. Créée en 1984, à l'initiative de professionnels de santé libéraux et d'élus locaux, elle gère aujourd'hui cinq établissements et services tous situés en milieu rural et répartis sur les communes de Daumazan sur Arize, du Mas d'Azil et des Bordes sur Arize. Les structures sont distantes les unes des autres de sept à huit kilomètres. L'association est ainsi composée de :

- Deux EHPAD, « *L'ostal* » et « *Le souleihou* », accueillant chacun 37 résidents, et disposant de deux lits d'hébergement temporaire,
- Un SSIAD⁴ d'une capacité de 35 places, recevant des personnes âgées de plus de 60 ans, et sur dérogation médicale des personnes âgées de moins de 60 ans, résidant sur les cantons de l'Arize et de la Lèze,
- Un SAAD⁵, qui emploie plus de 80 salariées en service mandataire,
- Un service annexe composé d'une cuisine centrale et d'un service de portage de repas.

L'association emploie 51 salariés en ETP⁶ et gère un budget annuel de trois millions d'euros. Bien que les problématiques de la dépendance et de la fin de vie se ressentent sur l'ensemble des structures de l'association, j'ai choisi de centrer mes constats, analyses et hypothèses de travail sur les établissements et notamment sur l'EHPAD du Mas D'azil « *Le souleihou* » pour en faciliter la lecture.

⁴ Service de Soins Infirmiers À Domicile.

⁵ Service d'Aide À Domicile.

⁶ Équivalent Temps Plein.

1.1 Une population très âgée, dépendante et progressivement en fin de vie

L'offre d'hébergement des personnes âgées s'est structurée progressivement depuis les années 1960. Le rapport Laroque⁷, en 1962, a eu comme conséquence essentielle auprès des pouvoirs publics, de disqualifier progressivement les hospices et de développer deux modèles de structures d'hébergement : les maisons de retraite et surtout les foyers-logements. La loi du 31 décembre 1970⁸ qui fait de l'hôpital la clé de voûte du système sanitaire, exclut désormais de ses missions l'accueil des personnes âgées et des infirmes. L'hôpital est défini comme un lieu de soins et non plus comme un lieu d'accueil. L'initiative de la création des foyers-logements n'est pas venue du ministère des Affaires Sociales, mais du ministère du Logement. Développés dans un premier temps comme des logements sociaux pour personnes âgées valides, ces structures n'ont accédé au statut d'institutions sociales et médico-sociales qu'à l'occasion de la promulgation de la loi du 30 juin 1975⁹. Ces établissements se sont développés afin de permettre à des personnes âgées d'accéder à des logements confortables situés au cœur des villes et des bourgs. Ainsi, les foyers-logements furent pensés pour accueillir des personnes encore autonomes, soucieuses d'un hébergement plus confortable où passer tranquillement quelques années de retraite.

1.1.1 Du foyer-logement à l'EHPAD, une première réponse à l'évolution de la population accueillie

En 1996, afin de répondre à une demande locale, le foyer-logement « *Le souleihou* » ouvre ses portes avec une capacité d'accueil de trente-sept places. Les premiers résidents arrivent, au nombre de cinq. La montée en charge se fait progressivement et atteint vingt personnes en 1997. A cette époque, le personnel est constitué d'une « maitresse de maison », présente du lundi au vendredi, de quatre ASH¹⁰ et de deux veilleuses de nuit. Il n'y a aucun personnel soignant. Les toilettes des résidents sont effectuées par les infirmières libérales, matin et soir. Peu à peu, la situation des personnes accueillies au foyer-logement se modifie :

⁷ Pierre Laroque, (1907-1997). Président de la Caisse Nationale de Sécurité Sociale, il constitue et préside la « Commission d'Étude des problèmes de la Vieillesse » qui aboutit en 1962 au « Rapport Laroque ». Documentation Française-1962-Paris.

⁸ Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

⁹ Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

¹⁰ Agent de Service Hospitalier (ou d'Hébergement).

Les résidents assez jeunes et autonomes à leur entrée, rencontrent des difficultés de santé. La question de leur maintien dans les lieux se pose alors, compte tenu de l'impossibilité de disposer de services d'aide à la vie quotidienne et de soins en proportion de leurs nouveaux besoins. L'article 5 de la loi du 30 juin 1975 désormais abrogée donne la possibilité aux foyers-logements de créer des sections de cure médicale et amorce un processus de médicalisation progressive des établissements.

Ainsi, **en 1998**, l'association sollicite la création d'une section de cure médicale afin d'assurer la prise en charge des soins des résidents ayant perdu leur autonomie en cours de séjour. Le recrutement de deux aides-soignantes et de deux infirmières permet de pallier le manque de soins médicaux et de « nursing »¹¹.

L'ensemble de cette réglementation sur la médicalisation a été abrogé par la réforme de la tarification des EHPAD introduite par la loi du 24 janvier 1997¹². Celle-ci instaure la PSD¹³ dont l'attribution est déterminée au regard des résultats de la grille AGGIR¹⁴. La grille comporte dix variables se rapportant à la perte d'autonomie physique et psychique et sept variables se rapportant à la perte d'autonomie domestique et sociale¹⁵. Cette clarification identifie six niveaux de dépendance, les GIR¹⁶, classés de 1 à 6, c'est-à-dire :

- GIR 1 et 2 ⇒ résident très dépendant
- GIR 3 et 4 ⇒ résident dépendant
- GIR 5 et 6 ⇒ résident peu dépendant

En 2001, la loi du 20 juillet¹⁷ relative à la perte d'autonomie supprime la PSD et la remplace par l'APA,¹⁸ qui supprime le versement de l'allocation sous conditions de ressources.

La réforme de la tarification s'applique alors à tous les établissements autorisés à héberger des personnes âgées dépendantes de 60 ans et dont l'évaluation moyenne, appelée GMP¹⁹ est supérieur à 300. Elle introduit la mise en place de conventions pluriannuelles tripartites et établit un lien direct entre le financement et l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dans le cadre d'une démarche qualité. Un cahier des charges national précise le contenu des conditions de fonctionnement de l'établissement.

¹¹ Le terme « nursing » correspond aux soins d'hygiène et corporel.

¹² Loi n° 97/60 du 24 janvier 1997 dans l'attente de la loi instituant la prestation d'autonomie.

¹³ Prestation Spécifique Dépendance.

¹⁴ Autonomie-Gérontologie- Groupe-Iso-Ressource.

¹⁵ Cf. Annexe 1 : grille AGIRR ;

¹⁶ Groupe-Iso-Ressource.

¹⁷ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

¹⁸ Aide Personnalisée à l'Autonomie.

¹⁹ GIR Moyen Pondéré – Nombre total de points divisés par l'effectif de la population.

Ces conventions tripartites définissent les objectifs d'évolution des structures sur cinq ans ainsi que leur modalité d'évaluation. La réforme de la tarification introduit trois types de tarifs : un tarif hébergement et un tarif dépendance financés par le résident et le Conseil Général, un tarif soins financé par l'assurance-maladie.

En 2002, « *Souleihou* » signe sa première convention tripartite. Deux aides-soignantes de nuit viennent renforcer et améliorer la prestation. Les postes de veilleuse sont transformés par des postes d'assistante de vie. **En 2007**, une deuxième convention tripartite est signée par l'EHPAD.

Le personnel salarié est étoffé par l'embauche d'une psychologue, d'un médecin coordonnateur, d'une animatrice et d'un ouvrier d'entretien, tous à temps partiel.

L'évolution du « *Souleihou* » s'est faite progressivement au regard des politiques publiques en faveur des personnes âgées, et dans le sens des nouveaux besoins des personnes accueillies. C'est cette évolution du profil des personnes âgées que je propose d'aborder ci-dessous.

1.1.2 Les résidents du « *Souleihou* »

L'EHPAD accueille, héberge, soigne et accompagne de façon constante trente-sept résidents. Son taux d'occupation est de 100 % depuis 2004, pour un taux d'occupation départemental de 98,12 %²⁰. L'origine géographique des résidents est répartie de la façon suivante :

- ⇒ 81 % sont issus du département de l'Ariège,
- ⇒ 08 % sont issus du département de la Haute-Garonne,
- ⇒ 11 % sont issus d'autres départements.

L'évolution de la dépendance sur une période de cinq ans est significative. Le tableau ci-dessous illustre mon propos :

	2005	2006	2007	2008	2009
GIR 1 et 2	57.09 %	53.55 %	58.94 %	64.17 %	76.3 %
GIR 2 et 3	40.53 %	41.25 %	34.64 %	31.91 %	19.87 %
GIR 4 et 5	2.37 %	5.19 %	6.42 %	3.92 %	3.83 %
GMP	604	585	594	615	677

²⁰ Source : Conseil Général de l'Ariège. 2007. *Étude Cantonale sur l'activité et la population des structures pour personnes âgées du 01 janvier au 31 décembre 2006.*

La moyenne d'âge des résidents se situe à 84 ans avec une fourchette d'âge comprise entre 60 et 100 ans. 35 % d'entre eux ont plus de 90 ans. Les personnes âgées accueillies au « *Souleihou* » sont pour 81.08 % des femmes et pour 18.92 % des hommes. Cette disparité s'explique par l'espérance de vie supérieure pour les femmes. La durée moyenne de séjour est de 3 ans.

1.1.3 Quand rester à domicile devient difficile, l'EHPAD devient la dernière demeure

Aujourd'hui l'espérance de vie atteint en moyenne 80 ans, quand l'âge de la retraite est fixé, pour le moment, à 60 ans. Le particularisme Ariégeois est à souligner car pour 37 % des communes, un habitant sur trois a plus de 60 ans. En France, le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans est de 21.3 % et de 29.7 % en Ariège. En ce qui concerne les plus de 85 ans de 10.9 % en France et de 13.5 % en Ariège. Le souhait d'un grand nombre de personnes âgées est de rester le plus longtemps possible à domicile. En Ariège, sur une population de plus de 60 ans estimée au 1^{er} janvier 2005 à 40 632 personnes, 4.65 % d'entre elles vivent en institution et 95.35% vivent à domicile²¹. Ainsi la plupart des personnes âgées de 70 à 80 ans se disent aujourd'hui mieux chez elles qu'en établissement. Parallèlement, depuis plusieurs années l'état favorise le maintien à domicile. Les services de soins à domicile se sont développés avec la création des réseaux de santé gériatrique en 1999 et la création des CLIC²² en 2001. Les services à domicile se sont multipliés, du portage de repas au SSIAD, jusqu'aux services de téléalarme.

Cependant en raison de leur perte d'autonomie, les personnes âgées vivant à domicile ont besoin d'aide pour les travaux ménagers, les démarches administratives, les soins d'hygiène et les soins médicaux ou paramédicaux. Ainsi, la prise en charge à domicile concerne au moins 10 % de la population âgée totale en Ariège. Les personnes ayant recours à une aide à domicile employée par une association (service prestataire ou mandataire) sont en majorité des femmes à partir de 75 ans aux faibles ressources et vivant seules. Aux alentours de 83 ans, les personnes âgées complètent l'aide à la vie courante en faisant appel aux services d'aides-soignantes ou d'infirmières en raison de l'émergence d'un besoin en soins lié à l'augmentation de leur dépendance. Progressivement les contraintes matérielles et concrètes imposées par le maintien à

²¹ Source : Conseil Général de l'Ariège. 2007. *Étude Cantonale sur l'activité et la population des structures pour personnes âgées du 01 janvier au 31 décembre 2006.*

²² Centre Local d'Information et de Coordination.

²⁰ Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer.

domicile se font sentir, et se pose alors la question du choix de rester à domicile jusqu'à la fin de ses jours ou d'envisager le départ pour un établissement. L'isolement des habitations liées à la zone rurale aggrave également la perte d'autonomie. La survenue d'un handicap, d'une chute, d'une maladie, le décès du conjoint, l'accentuation des dépendances pose la question des décisions à prendre, des soins à organiser. La plupart du temps l'entrée en établissement se fait dans l'urgence, sans préparation et souvent sans réelle envie de la personne, ce qui n'est pas sans incidences sur les besoins d'accompagnement des résidents.

Cependant, le développement du maintien à domicile qui correspond à une attente profonde des personnes âgées n'évite pas la fin de vie en établissement. Certaines personnes âgées atteignent la limite d'une pathologie devenue trop invalidante pour le domicile. Pour elles, entrer en EHPAD représente souvent une étape difficile. Aux tensions du déménagement s'ajoute la confrontation avec un univers peuplé de personnes très âgées. L'entrée en EHPAD fait passer de manière très rapide d'une vie solitaire ou à deux, à une vie collective, conçue de plus en plus comme un service d'accompagnement aux personnes dépendantes construit selon des normes hôtelières et hospitalières. Actuellement, l'âge moyen d'entrée au « *Souleihou* » atteint 85 ans. Le degré de dépendance des personnes qui en font la demande s'est accru et le temps à vivre en institution a diminué. La tendance actuelle est à une baisse progressive des décès au domicile et par conséquent à une augmentation des décès à l'hôpital et en EHPAD. Le tableau ci-dessous renseigne sur les lieux de décès des personnes selon une étude menée en 2003.

Lieu du décès	Tranche d'âge		
	65-74 ans	75-85 ans	+ de 85 ans
Domicile	26.7 %	26.8 %	27.8 %
Hôpital	59.9 %	56.6 %	48.4 %
EHPAD	13.4 %	16.4 %	23.8 %

« *Le Souleihou* » accueille donc aujourd'hui des personnes plus âgées, plus dépendantes, et de fait plus proche de la mort. Le tableau ci-après illustre mon propos et révèle que le nombre de personnes âgées qui décèdent au « *Souleihou* » a fortement augmenté ces dernières années.

Lieu du décès	2005	2006	2007	2008	2009
Nombre de décès dans l'EHPAD	5	6	5	8	9
Nombre de décès à l'hôpital			1	2	2

Beaucoup de ces personnes âgées meurent seules, séparées d'une famille qui n'ose pas déranger le personnel. Certaines meurent dans la solitude, la souffrance, la peur parfois et le plus grand délabrement physique et psychique. L'entrée en EHPAD souvent indispensable et bénéfique, reste encore une solution de dernier recours, à laquelle la personne ou la famille se résigne le plus souvent dans l'urgence. Cependant, si les EHPAD n'existaient pas, que ferions-nous de nos « vieux » aujourd'hui ? Les établissements pour personnes âgées n'ont pas une bonne image. Cette image négative est accentuée par les médias. Je pense qu'il est nécessaire de donner une nouvelle image à ces établissements, et toujours se demander si l'établissement dispose des compétences et des moyens nécessaires pour assurer l'accueil des résidents, le rendre chaleureux et assure le moment venu, un accompagnement de fin de vie digne et respectueux.

1.2 L'accompagnement des personnes âgées dépendantes en fin de vie, une démarche non aboutie dans l'établissement.

La mort est inéluctable et bien réelle. Elle est synonyme de peur pour la personne concernée, et synonyme de chagrin, de pleurs et de tristesse pour son entourage. La situation de la personne âgée en EHPAD présente un caractère particulier. Cette personne ne réside plus à son ancien domicile, elle se trouve dans une structure collective qui lui est devenue petit à petit familière. De fait, l'EHPAD est devenu son nouveau domicile, elle y est entourée de professionnels, qui, le moment venu, devront l'aider dans l'ultime étape de sa vie. Le chemin d'une partie des résidents du « *Souleihou* » les amènera à se trouver en phase de fin de vie. Or, au « *Souleihou* », il n'est pas coutume de parler de la mort. Aucune réunions institutionnelles, aucune analyse des pratiques ne sont mises en place pour permettre au personnel d'échanger sur leur ressenti, leur désarroi ou leur tristesse face à la mort d'un résident encore présent la veille. Il n'est pas coutume non plus d'assister aux enterrements. Certes, quelques membres du personnel l'auraient bien fait, mais l'ancien directeur l'avait interdit. Par peur ? Par manque de temps ? Pour des raisons financières ? Alors, parfois quelques salariés, posent une journée de repos, afin d'être présents à ce moment-là. Or, je pense que cet accompagnement « *jusqu'à la dernière demeure* » a des répercussions durant l'accompagnement de la fin de vie. Je pense que lorsque l'on est très malade, que l'on sent que la fin est proche, la confiance en celui qui soigne et accompagne doit être absolue. Il en est de même lors de l'annonce de la mort d'un résident dans l'établissement. La pratique existante était d'informer les autres personnes âgées de la mort d'un résident, au moment du repas lorsqu'elles étaient toutes réunies. L'annonce

était suivie d'un « bon appétit ! » et après.....plus rien. Alors, certaines personnes âgées demandaient timidement à une aide-soignante avec qui elles avaient tissé des liens, si elles pouvaient aller voir leur camarade qui reposait dans la salle mortuaire de l'établissement. Salle mortuaire qui n'en a que le nom, puisque elle fait également office d'entrepôt des cartons de change, de débarras pour le chariot de ménage, avec en prime une vue sur le serveur informatique général de l'EHPAD lorsqu'elle est inoccupée. Un vieux lit, une petite table avec des fleurs en plastique achetées à l'ouverture de l'établissement, et une chaise accueillent les personnes qui veulent se recueillir auprès de la personne défunte. Pas une boîte de mouchoir pour essuyer les larmes, pas une photo pour se souvenir du sourire de la personne, pas de signes religieux même pour les plus fervents croyants, pas de livre de recueillement, rien. Rien pour adoucir un peu ce moment douloureux.

Le plus souvent, le corps de la personne âgée décédée ne reste pas dans l'établissement. Les services de pompes funèbres, après avoir effectué les soins conservateurs, emporte rapidement la personne défunte. Le brancard ne sort pas par la porte principale de l'EHPAD, mais par une issue secondaire. Alors, que font les résidents présents qui veulent dire au revoir à celui ou celle, qui a vécu avec eux quelques semaines, quelques mois ou plusieurs années ? Peut-être parleront-ils de lui ? En tout état de fait, aucun moment institutionnel n'est prévu pour qu'ils puissent évoquer la mort de leur camarade. Seuls, quelques salariés pourront échanger « vite fait » quelques mots avec eux, ou bien peut être la psychologue, lors de ses brefs passages, pourra quelques minutes de plus, poser des mots sur leur souffrance et sur leur peine.

Que peuvent alors penser ces personnes encore vivantes de ce qu'elles voient ? Comment ne peuvent-elles pas être inquiètes en sachant, qu'elles auront le même sort lorsque leur tour sera venu ? Certaines personnes âgées n'ont pas « la chance » de mourir dans la chambre où elles ont vécues et décèdent à l'hôpital, loin des visages qui les ont accompagnées lors de leurs derniers jours. Pourquoi ne serions-nous pas présents à l'instant de la mort ?

1.2.1 Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Un des objectifs à atteindre en priorité dans la convention tripartite²³ signée par l'établissement, est d'organiser et de formaliser par protocoles les règles de lutte contre la douleur, d'accompagnement de la fin de vie et de soins palliatifs. De fait, l'EHPAD a signé une convention avec l'unité mobile de soins palliatifs « ACCORD 09 » et l'ASP²⁴.

²³ Cf. Annexe 2 : *convention tripartite 2007-2011*.

²⁴ Association pour l'Accompagnement et le développement des Soins Palliatifs.

J'aborderai plus précisément le rôle de ces intervenants dans la troisième partie. Cependant, depuis la signature des conventions en 2008, ces services extérieurs ne sont intervenus qu'une seule fois en 2010. Pourquoi ne sont-ils pas sollicités plus souvent par le personnel du « *Souleihou* » ? Est-ce par manque d'habitude ? De culture ? Ou par manque de communication autour de l'intérêt de ces interventions ?

1.2.2 Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de la fin de vie au « *Souleihou* »

Les personnes âgées n'envisagent pas la mort de la même façon que les adultes jeunes car la vieillesse représente en quelque sorte une préparation à la mort. Alors où se situent les véritables difficultés de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie ? Du côté des soignants ? Du côté des personnes âgées ? Ou de l'établissement lui-même ?

J'ai pu remarquer que dans la majorité des cas, les personnes âgées ne sont pas angoissées à l'idée de mourir. Si elles souhaitent parler de leur mort, c'est surtout pour en reconnaître la venue prochaine, pour vérifier que les personnes autour d'elles sont capables de les entendre et de partager ce moment avec elles. Il est important que les personnes qui les accompagnent puissent leur offrir le sentiment qu'il est possible d'en parler et qu'elles ne seront pas terrifiées par leurs paroles.

Du côté des soignants, l'angoisse de mort qu'éveille la personne âgée en fin de vie et le poids des habitudes représentent les difficultés majeures. Seul un personnel en assez bonne condition physique et psychique s'avère apte à assumer une telle fonction. Ceci suppose un personnel suffisant dans les services. Mais l'accompagnement de fin de vie suppose également un état d'esprit et une volonté globale du personnel.

La situation de vulnérabilité en fin de vie justifie une prise en compte spécifique et scrupuleuse de besoins souvent complexes et difficiles à exprimer. Ils concernent tout autant le corps que la dimension psycho-affective et la vie sociale de la personne âgée. Ces besoins se posent au point de vue physique en terme d'alimentation, d'hydratation, de confort, et de stimulation sensorielle. Les besoins de confort, au sens de bien être, s'avèrent déterminant en fin de vie. Les personnes âgées en fin de vie souhaitent que leurs douleurs physiques soient atténuées et que l'on prenne aussi en compte leur souffrance morale. Répondre au besoin affectif, au besoin d'estime de soi, au besoin de ne pas se sentir isolé ou négligé, au besoin d'être soutenu face à la peur lorsqu'elle existe, engage les professionnels mais aussi les proches et les bénévoles. La personne âgée en fin de vie doit aussi être reconnue dans ses convictions. Ne pas répondre à ses besoins spirituels ou religieux peut générer une véritable souffrance. Les professionnels peuvent être sollicités dans un tel accompagnement. Ils doivent y satisfaire avec respect et retenue sans jamais chercher à imposer leur propre système de valeurs.

Le respect des droits de la personne âgée implique de la tenir informée lorsqu'elle le souhaite de l'évolution ou de la gravité d'une maladie ou de son état général. A l'inverse, le droit de ne pas savoir doit lui aussi être respecté. De telles conditions d'écoute et de confiance contribuent au bien être des personnes âgées et de ses proches, mais aussi à la qualité des échanges au sein de l'équipe et à son équilibre. Toutes les personnes âgées ne redoutent pas la mort, ce qui les angoisse est l'incertitude qui pèse sur ses circonstances et sur le devenir de ceux qui vont rester.

La prise en compte de ces demandes est formalisée depuis très peu de temps au « *Souleihou* ». Désormais chaque personne âgée désigne une personne de confiance,²⁵ qui pourra le moment voulu exprimer leurs volontés.

Au « *Souleihou* » le poids de la grande dépendance et de la mort est lourd. Malgré cela, même si la démarche d'accompagnement de fin de vie est bien inscrite dans le projet de soin, elle reste principalement axée sur la prise en charge relative aux besoins physiologiques que l'avis médical détermine. Il n'existe pas encore de protocoles relatifs à l'accompagnement en fin de vie. Le plus souvent la mort n'est pas parlée, et les actions n'entrent pas dans une démarche collective et réfléchie.

A) L'apparition de changements physiques

En plus des pathologies, il incombe aux personnes vieillissantes de faire face à un certain nombre de difficultés et de pertes d'ordre physique ou psychologique. La personne âgée ne devient pas dépendante du jour au lendemain. L'enquête HID²⁶ « institutions » de 1998 à 2000 révèle que la survenue d'une limitation fonctionnelle en l'espace de deux ans concerne environ 8% des personnes de 55 ans, et plus de 50 % de celles de 85 ans.

A partir d'un certain âge, le vieillissement du corps s'accompagne entre autre, d'une baisse de la force musculaire et d'une diminution de la facilité à se mouvoir. La personne âgée perd peu à peu son autonomie et le risque de chûtes s'accroît. En 2009, sept chûtes ont eu lieu dans l'établissement. Le vieillissement s'accompagne également de modifications sensorielles dont les plus gênantes concernent l'audition et la vision. Le vieillissement des organes sensoriels, en provoquant une diminution des informations provenant de l'extérieur, entraîne des conséquences dans de nombreux autres domaines. La personne âgée dispose de moins d'informations sur son environnement ce qui lui procure un sentiment d'insécurité. Ainsi, la personne âgée se retire peu à peu des

²⁵ La loi du 4 mars 2002 prévoit que toute personne majeure peut désigner par écrit une personne de confiance pour la seconder dans ses démarches administratives et être consultée en cas d'impossibilité de s'exprimer.

²⁶ Enquête Handicap-Incapacités-Dépendances, 2001, Division des Enquêtes et Études Démographiques, INSEE, et groupe de projet HID. Moriche P.

échanges ou se déplace moins parce qu'elle n'a plus les informations et garanties suffisantes pour pouvoir le faire sans courir de danger. Parallèlement la communication avec la personne âgée peut être rendue plus difficile dans les cas de troubles de la mémoire et peut être entravée par un mauvais état buccal ou des problèmes dentaires.

Les aides matérielles (lunettes, prothèses auditives, appareils dentaires ou fauteuils roulants) limitent dans un premier temps le handicap fonctionnel. Cependant ces changements physiques sont plus ou moins bien vécus selon les individus et provoquent toujours une diminution des capacités. En 2009, sur trente-sept résidents, l'établissement accueillait deux personnes âgées se déplaçant avec un déambulateur et seize d'entre elles étaient en fauteuil roulant.

B) L'émergence de besoins sociaux différents

Un présent toujours répété, figé et un passé vécu sur le mode de la nostalgie, la disparition progressive des liens sociaux et familiaux sont autant de marques de l'appauvrissement de la vie et signent l'impossibilité pour la personne âgée de faire face à la question de la mort. Ainsi, le déficit des relations sociales peut venir entraver l'autonomie. La solitude est une des grandes craintes des personnes âgées. Celles qui ont une famille proche puisent dans les visites fréquentes ou les appels téléphoniques de quoi tenir jusqu'à la prochaine venue. Les autres cherchent dans le personnel une personne à aimer comme une fille, ou comme une mère, et souffre quand un départ, une démission l'éloigne. Bien que les normes architecturales en EHPAD exige moins de 5 % de chambre double et privilégie les chambres individuelles, certaines personnes âgées souhaitent continuer de partager leur chambre avec un autre résident, pour ne pas être seules, pour ne pas mourir seules. Les vieilles personnes aiment parler de leur passé, raconter ce qu'elles ont vécu, ce qui les inquiète aujourd'hui et pour l'avenir. Cependant peu de temps leur est consacré pour cela. Au « *Souleihou* », les repas se passent généralement sans dialogue, avec une télévision en bruit de fond et le rythme infernal des plats pour finir le service à l'heure. Pour palier le manque de relation avec le personnel, certains résidents parlent avec leurs morts, ou leurs photos ou tout autre objet ou animal investi. Quant à parler de la mort et des interrogations qu'elle suscite, cela ne se fait pas..... Pour la personne âgée, entrer en EHPAD suppose de renoncer à son logement personnel, de prendre conscience du caractère définitif et évolutif d'un handicap, voire de l'incurabilité d'une maladie. C'est aussi faire le deuil de sa vie indépendante, de son lieu de vie personnel, chargé de souvenirs. S'adapter à une vie en collectivité, parfois souhaitée, souvent crainte, demande de disposer de capacités d'adaptation. L'entrée en EHPAD devrait, dans la mesure du possible être réfléchie avec la personne, les siens, les personnels qui l'aident, la soignent et la connaissent. L'admission devrait être préparée et

ne devrait jamais se faire dans l'urgence ou l'improvisation. Malheureusement ce n'est quasiment jamais le cas. L'exemple ci-après illustre ce que peuvent ressentir les personnes âgées : Madame D pleure fréquemment, refuse le plus souvent d'aller en salle de restaurant, reste prostrée dans son fauteuil les yeux dans le vague. Elle ne parvient pas à expliquer ce qui la met dans un tel état, disant seulement « *je ne pensais pas que ça puisse m'arriver, qu'est-ce que je vais devenir ?* ». Elle reste insensible aux mots réconfortants et encourageants des soignants. Madame D dit aussi que la vue des autres résidents en salle de restaurant la plonge dans un état d'angoisse absolue. Le fait de se retrouver ainsi parmi eux la confronte brutalement à sa propre réalité. Avant elle disait « *les pauvres vieux dans cet établissement, que font-ils ?* ». Maintenant c'est elle qui y termine sa vie.

C) L'apparition de nouveaux besoins psychologiques

Ces changements liés au vieillissement amènent les personnes âgées à se questionner sur leur identité et s'interroger sur le sens de ce qu'elles vivent. La vieillesse ne change pas la personnalité. Celle-ci évolue et se modifie en fonction des individus. C'est la manière dont les personnes âgées vivent leur vieillissement et abordent leur vieillesse qui les conduit à changer. Certaines personnes âgées ont le sentiment d'en avoir assez fait, d'avoir rempli leur vie et de ne plus rien en attendre si ce n'est la chaleur de l'entourage : des paroles gentilles, des gestes d'affections. Certaines ne se plaignent pas. Elles pensent qu'elles n'ont pas le droit de se montrer exigeantes puisqu'elles ne font plus rien alors que le personnel a tant à faire. Certaines pensent que si elles mouraient cela arrangerait tout le monde, surtout celles qui ressentent une culpabilité de « survivant ». Dans l'EHPAD, les personnes âgées trouvent le temps long et le combrent en pensant au passé, à ceux qui sont déjà morts et qu'elles voudraient retrouver. Certaines d'entre-elles expriment clairement leur volonté de mourir, mis en mots dans l'extrait ci-après :

« Ça fait cent longs hivers que j'use le même corps, j'ai eu cent ans hier mais qu'est ce qu'elle fait la mort ? J'ai encore toute ma tête elle est remplie de souvenirs, de gens que j'ai vu naître puis que j'ai vu mourir. J'ai tellement porté de deuils que j'en ai les idées noires, je suis là que j'me prépare je choisis mon cercueil (...) Qu'est ce que j'ai pas fini qu'y faudrait que je finisse, perdre un dernier ami enterrer mes petits-fils ? Si j'méritais l'enfer alors c'est réussi car je suis centenaire et j'suis encore en vie(...) Alors j'ai des gardiennes, que des nouveaux visages, des amies de passage, payées à la semaine. Elles parlent un langage qui ne sera jamais le mien et ca m'fait du chagrin d'avoir cinq fois leur âge. (...) C'est vrai qu'j'attends la mort, mais c'est pas qu'j'sois morbide, c'est que je suis avide mais il n'y a plus rien à mordre (...) C'est mon passé qui déborde et mon avenir est vide (...) J'ai eu un bon mari, et quatre beaux enfants mais tout l'monde est parti dormir au firmament. Et y'a que moi qui veille, qui vis, qui vis encore, je tombe de sommeil, mais qu'est ce qu'elle fait la mort ? »²⁷.

Les personnes très âgées ont vécu au fil du temps de nombreuses pertes, qui favorisent une relative acceptation des séparations. Néanmoins cela n'implique pas qu'elles n'aient pas aussi besoin d'aide pour affronter leur fin de vie et leur propre mort.

La sédentarité aggrave la dépendance des personnes âgées. Celle-ci ne peuvent plus se déplacer ou parfois le peuvent mais ne le font plus, elles restent au lit et participent très peu aux activités, aux chants, ou encore aux ateliers organisés par l'animatrice.

La démotivation est au cœur de la problématique gérontologique. Les signes les plus classiques de la démotivation sont l'indifférence affective, intellectuelle et surtout l'indifférence aux échecs qui s'associe à une banalisation de leur état : la personne âgée « baisse les bras ».

Ainsi, par exemple, Madame M. ne paraît pas particulièrement triste ou anxieuse, elle est apathique, ne faisant rien de ses journées à part appeler les soignants par l'appel malade, parfois plusieurs fois par jour, voire plusieurs fois par heure, dès lors qu'elle a besoin de quelque chose. Mais ce qui déroute les soignants, tient à ce que madame M. pourrait faire seule beaucoup plus qu'elle ne le fait effectivement. Elle pourrait se laver, ne serait-ce que partiellement, s'habiller ou se déshabiller, mais ne le fait pas sans aide. Secrètement elle apprécierait que sa fille lui propose de venir s'installer chez elle mais elle n'y croit pas trop. Ce qui l'intéressait hier ne l'attire plus aujourd'hui, tout juste lit-elle la page des obsèques dans le journal. Madame M. laisse sa vie aux mains de ceux qui sont censés savoir, et vouloir la maintenir.

Malgré le fait de placer la personne âgée au centre du dispositif de soins, nos critères actuels de définition de la dépendance par le biais de la grille AGGIR, ne permettent pas de tenir compte de cette dimension psychologique. Le personnel ne sait pas toujours comment l'appréhender. Or, ceci est primordial afin d'assurer un accompagnement de qualité.

²⁷ Lemay L. Extrait de chanson « *la centenaire* ». 2002

Comme je l'ai décrit précédemment, la personne âgée peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, des conséquences psychologiques et morales d'une maladie, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de la remise en question du sens de sa vie, de la peur de l'aggravation de la maladie ou de la peur de la mort, ou encore de celle de faire souffrir ses proches. Les équipes peinent à identifier ces sources de souffrance au travers de l'expression des émotions et des craintes. De même, il s'agit de recueillir les sentiments d'ambivalence, de fatigue et d'usure des proches. Repérer et entendre les besoins fondamentaux des personnes en fin de vie nécessite de leur consacrer une extrême attention et une haute considération. L'imminence de la mort impose la prise en compte de priorités spécifiques à chaque personne selon ses choix, son âge, son état physique, son histoire, son environnement affectif et social et ses attentes spirituelles. Répondre aux besoins et aux désirs d'une personne âgée en fin de vie est difficile et nécessite d'aider les professionnels à accomplir au mieux cette mission.

D) Les difficultés pour soutenir la famille et l'entourage du résident

Au « *Souleihou* », les familles sont toujours acceptées pendant la journée. Par contre, elles n'ont pas la possibilité de venir la nuit pour rester dormir près de leur proche en cas de nécessité. Il n'existe pas encore de procédure concernant leur accueil. Il n'existe pas d'espace qui leur soit réservé et elles ne sont associées aux réflexions que très rarement. Cependant, je pense que le respect de la personne âgée, passe par le respect de ses investissements affectifs et de sa famille. Celle-ci lorsqu'elle est présente, doit être actrice de l'accompagnement en fin de vie, car la famille et la personne âgée ont une histoire commune. Elles se sont probablement aimées ou détestées, déçues ou soutenues les unes les autres. Ainsi chaque famille réagit différemment de par son expérience de vie et ses ressources présentes. En effet, la situation de fin de vie, peut raviver des conflits latents, en faire surgir de nouveaux, ou souder les proches d'une manière encore plus intime. Au travers du vieillissement de leur proche, les membres de la famille peuvent se découvrir sous un jour différent. Selon la place de chacun, la signification des situations n'est pas la même, et le vide existant après le décès ne sera pas ressenti de la même manière pour chacun d'eux. Bien souvent les familles sont confrontées à une lente dégradation des capacités fonctionnelles physiques et/ou psychiques de leur proche. Lorsqu'il s'agit d'un père ou d'une mère, l'image parentale défaillante est douloureuse à regarder. Puis lorsque le décès survient, il n'existe plus de rempart contre la mort : les enfants sont à leur tour dans la posture du « dernier des mohicans », les prochains à disparaître.

La dépendance progressive inverse souvent les rôles et interpelle la fonction maternelle des filles, elles changent de statut. Cependant ce maternage inversé est générateur

d'angoisse : il est difficile pour les enfants de devenir les parents de leurs parents. La mort de la mère revêt souvent un caractère beaucoup plus dramatique que celle du père. La mère qui symbolise « le don de la vie » se trouve anéantie. Un grand nombre de famille attend le dernier moment pour parler de la mort de leur parent. Malheureusement, l'établissement entretient ce déni, et attend souvent le dernier moment pour prendre des dispositions, s'enquérir des volontés du résident et des possibilités d'accompagnement. En réalité, les familles et les professionnels souhaitent que les choses soient dites avant, mais inconsciemment ils pensent qu'en parler veut dire « *je veux sa mort* ». Néanmoins, toute délicate qu'elle soit la démarche doit venir de l'établissement qui a un devoir d'information et d'accompagnement. De la même façon, la mort n'est que rarement évoquée avec la personne âgée. Si elle évoque sa mort prochaine, il est fréquent de répondre « *Allons madame X, vous dites des bêtises ! ...vous n'êtes pas bien ici ?* » .

L'appétence relationnelle de la personne âgée est telle qu'elle peut aussi devenir tyrannique pour les proches: il faut venir, donner des soins, jusqu'à l'épuisement, alors qu'ils auraient envie de fuir tant ils ne supportent plus cette personne qu'ils ne reconnaissent plus, et qui parfois en cas de démence ne les reconnaît plus.

Entre la proximité/ fusion qui empêche l'autre de partir sereinement, et l'éloignement /rejet la palette des comportements est large et passe par la tendresse, l'évitement, l'agressivité ou la haine.

En EHPAD, se pose avec une intensité particulière le problème de l'admission. Il est rare que la personne âgée souhaite être placée, ce qui renforce la culpabilité familiale : la famille se sent coupable d'abandon, d'échec ou d'incompétence car ce placement se fait souvent à l'occasion d'une situation de crise. Annoncer ou simplement avoir à proposer une admission en EHPAD n'est pas une chose facile. L'entrée en institution est probablement la décision la plus importante qu'une personne ait à prendre dans son existence car elle est souvent irréversible. Dans la réalité, il est courant que cette décision ne soit ni réellement consentie ni même préparée. Or, de la qualité de l'annonce et de la préparation de l'admission dépend la tolérance à ce changement total de mode de vie tant pour la personne âgée que pour ses proches. Combien de familles m'ont demandé, ainsi qu'au personnel, de les soutenir dans le « mensonge » fait à leur proche « *ne t'inquiète pas c'est juste pour des vacances, c'est comme un hôtel....* » ? Il faut alors accompagner et aider ces familles, leur faire comprendre que pour le bien être de leur parent et pour elles-mêmes, seule une information loyale et compréhensible permet de faciliter cette douloureuse étape et sa suite.

La famille peut avoir le sentiment d'être dépossédée de sa place, de son rôle, tenue à l'écart ou jugée. On assiste alors à un déplacement de son agressivité sur l'équipe : la famille est envahissante, tatillonne, s'oppose aux solutions envisagées pour améliorer le confort ou l'autonomie de son proche, oscille au fur et à mesure des espoirs et des

déceptions entre accusation d'inactivité et d'acharnement thérapeutique, comme le décrit cet extrait de chanson :

« Laissez-la donc tranquille, laissez-la donc dormir, retirez vos aiguilles, laissez-la donc partir (...) Arrêtez donc de vous battre , laissez-la donc mourir, retirez vos salles pattes, arrêtez d'la retenir (...) lâchez lui donc les veines, c'est pas votre mère à vous, c'est pt' être même plus la mienne j'la reconnais plus du tout (...) Attendez donc un peu, rangez pas vos aiguilles, elle manquera pas à Dieu autant qu'elle manque à sa famille. N'la laissez pas tranquille, n'la laissez pas s'éteindre, mais r'animez la donc, mais faites donc quelque chose (...) Relevez lui les paupières elle a la trouille du noir, Réveillez ma pauvre mère, elle va faire des cauchemars (...) »²⁸.

1.3 Des professionnels démunis face à la fin de vie et à la mort

1.3.1 Le personnel du « Souleihou »

Au « Souleihou », pour l'année 2009, le ratio total d'encadrement est de 0.57. Ce ratio, depuis la nouvelle tarification des établissements et la signature des conventions tripartites a augmenté et permet de répondre un peu mieux aux besoins de prise en charge. Je peux ainsi planifier pour cinq ans le développement de l'activité. Il s'agit à partir du constat de l'existant et de son analyse, de faire des préconisations pour que l'établissement évolue. Mais il reste évident que ce ratio demeure insuffisant pour répondre aux besoins individuels de chacun et pour la mise en place d'un accompagnement de qualité. En contrepartie, les résidents ont vu considérablement augmenter le prix de journée. Celui-ci est affecté à 70 % aux frais de personnel. Les résidents sont donc très justement amenés à espérer avoir auprès d'eux une équipe efficace qui leur apporte toute l'aide dont ils ont besoin.

Les créations de postes sont soumises à autorisation, et selon le secteur, elles seront financées soit par la sécurité sociale, soit par les résidents et le Conseil Général. Le coût en personnel représente le poste budgétaire le plus important. (853 276 € pour l'année 2009, pour 21.21 ETP).

L'EHPAD dispose essentiellement de métier de niveau V, à savoir aides-soignants, aide médico-psychologiques (8.8 ETP), auxiliaires de vie, homme d'entretien, personnels de cuisine, de ménage et de lingerie. Toutes ces personnes sont chargées d'agir au plus près des personnes âgées en effectuant des tâches matérielles incontournables. Bien qu'en contact quasi-constant avec les résidents, elles sont encore malheureusement considérées comme des exécutants répétant des gestes simples, sans technicité

²⁸ Lemay L. Extrait de chanson « Paul-Émile à des fleurs ». 1998

apparente. Une hiérarchie existe souvent entre elles, matérialisée par la couleur de leur blouse : blanche pour la partie soignante, colorée pour les autres. Le personnel infirmier est limité (2.12 ETP) et absent du vendredi midi au lundi matin. Il est secondé par des infirmières libérales en cas de besoins. Un médecin coordonnateur salarié est présent depuis l'an 2000 (0.2 ETP). Un poste de directeur, de cadre de santé, d'animatrice, de psychologue et de diététicienne complètent les effectifs.²⁹

Le poids de la mort sur le quotidien des professionnels qui travaillent au « *Souleihou* » est important. Cependant l'accompagnement de la fin de vie se limite aux soins de confort et à la prise en charge de la douleur. Même si une psychologue est présente depuis 2006, son temps de travail (0.2 ETP) reste insuffisant pour permettre un réel soutien aux résidents, aux personnels ou encore aux familles.

1.3.2 Les insuffisances institutionnelles pour accompagner la souffrance du personnel

Au « *Souleihou* » le projet d'établissement est encore en cours d'élaboration. Un projet de soin à été élaboré mais une grande majorité du personnel, n'a pas eu d'exemplaire de ce document. Celui-ci, rédigé en 2003, reste au fond d'un tiroir de l'infirmierie. La majorité du personnel n'en connaît pas la teneur et n'a pas participé à son élaboration. Il me semble difficile, dans ce contexte, de concevoir l'accompagnement de la fin de vie comme un enjeu institutionnel. Cette difficulté est renforcée par le fait que l'organisation du travail ne tient pas compte de cette mission et ne l'intègre pas dans la charge de travail. Il faut ajouter les conditions matérielles souvent difficiles, tels que le manque de moyens, le manque de personnel, qui conduisent à l'automatisation des actes de soins et à une déshumanisation de la relation.

La plupart des aides-soignantes me soulignent le fait que par manque de temps elles ne peuvent se rendre suffisamment disponibles auprès des personnes âgées en fin de vie. L'accompagnement est toujours fait à la marge entre deux actes techniques planifiés. Elles vivent alors des moments de frustration et d'insatisfaction quant à leur envie d'être plus à l'écoute de ces personnes âgées en souffrance. Une autre difficulté tient au fait qu'aucun espace de temps n'est libéré pour échanger autour de la mort. Une fois par semaine, l'infirmière « référente » anime une réunion de l'équipe de soins où est traité l'état de santé de chaque résident. Mais en aucun cas la problématique de la mort n'est abordée. Ainsi, quand elle s'annonce, il est peu possible d'organiser l'accompagnement et de partager les interrogations. De ce fait, la douleur est difficile à évacuer et le nécessaire travail de deuil est souvent absent ou mal vécu. Le besoin de parler de la personne

²⁹ Cf. Annexe 3 : Organigramme

défunte, se fait alors au détour d'un couloir, ou lors d'une pause repas. Les infirmières s'interrogent : « *Je dois être là, à faire de l'administratif, répondre au téléphone, prendre des rendez-vous de consultations, alors que dans sa chambre, Madame B a besoin de moi car elle est en train de mourir, et que je le sais...que dois-je faire ?* ». Il leur faut continuellement choisir entre ce que leur conscience leur dicte, et ce que le fonctionnement quotidien du service impose. Certains salariés, m'ont parlé de fins de vie difficiles et des questions qui en avaient émergé quand il fallait, au fond de soi et sans aide, trouver comment rendre les choses plus douces. Le personnel est en attente de soutien, celui d'une réflexion collective, de temps de parole pour analyser le quotidien. Il souhaite que l'accompagnement soit prévu dans le temps de travail, avec cette idée qu'il ne doit pas se faire dans les ultimes heures, mais qu'il doit être la construction d'une relation menée à son terme avec la personne âgée.

1.3.3 L'apparition des signes d'usure professionnelle

Parallèlement, l'isolement instauré par l'âge et la maladie se renforce progressivement par une attitude régressive de la personne âgée : de l'absence de réaction, des réactions brutales, des cris, de l'agitation peuvent apparaître quand l'angoisse devient trop forte.

Les variations d'humeur, les troubles du comportement rendent alors difficile l'accompagnement. Au « *Souleihou* », 20 % des personnes âgées de plus de 85 ans sont atteintes de démence sévère. Cette particularité implique une relation différente, où les émotions sont tout aussi intenses mais la communication difficile, dans un vécu du temps éloigné de l'hyperactivité du soignant.

Le travail de soignant en EHPAD peut être dévalorisant et démoralisant lorsqu'il n'est pas choisi. On ne guérit pas de la vieillesse, la confrontation à la déchéance physique, la démence, la mort renvoie à celle des proches, à son avenir, à la sienne propre.

La mort prend aussi pour le soignant une signification particulière d'inachevé. Comment apprendre l'humilité, le renoncement à la maîtrise toute puissante du soin, l'acceptation de ses propres limites, la bonne distance ?

De plus, il est nécessaire que les soignants manifestent une certaine capacité à supporter l'angoisse de mort que leur renvoie la personne âgée. Malheureusement, peu d'entre eux sont formés à ce sujet. En 2008, seulement deux aides-soignantes du « *Souleihou* » ont pu bénéficier de la formation sur l'accompagnement de fin de vie³⁰, la formation étant mutualisée avec les autres établissements et services de l'association. De même, le personnel le plus nombreux et qui passe le plus de temps auprès des résidents est le moins qualifié. L'association Goyhénèche est un des plus grands employeurs du canton,

³⁰ Cf. Annexe 4 : Programme de formation sur l'accompagnement de fin de vie.

dans des villages distant de plus de trente-cinq kms de Pamiers et de Foix. Bien souvent, les personnes viennent travailler dans l'EHPAD faute d'avoir trouvé un autre emploi, sans vraiment savoir ce qu'elles vont y faire. Certaines d'entre elles y trouvent alors une « vocation », d'autres ne terminent pas leur période d'essai....

Conclusion de la première partie

Malgré les prescriptions réglementaires et leur inscription dans le projet de soins en 2003, l'accompagnement de fin de vie à du mal à trouver sa place dans les pratiques des professionnels du « *Souleihou* ». Faute d'une démarche réfléchie et collective qui s'appuie sur une culture humaniste, la notion d'accompagnement ne trouve pas encore tout son sens. Néanmoins, il me semble nécessaire de prendre acte de la nécessité des EHPAD et du fait que nous serons de plus en plus nombreux à y finir nos jours. Les EHPAD remplissent une fonction économique et sociale indiscutable et ceux qui y travaillent ont une fonction des plus utiles et des plus nobles. Mais une prise de conscience doit encore se faire pour que ces établissements n'aient plus l'image de « ghettos » pour devenir des lieux où l'on accueille la vieillesse le plus humainement possible. Cette prise de conscience est une étape préalable à l'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie. Elle permettra également de reconnaître que travailler auprès d'elles peut être un métier gratifiant, et peu à peu de changer le regard sur la vieillesse et ses conséquences.

2 CHANGER LE REGARD SUR LA VIEILLESSE ET SUR LA MORT. DEVELOPPER UNE CULTURE PALLIATIVE ET UN ACCOMPAGNEMENT FONDÉ SUR LA NOTION DU « PRENDRE SOIN »

Il est important de considérer le passé et d'analyser la place occupée par la personne âgée autrefois et celle qu'elle occupe de nos jours. Cette place contribue à l'évolution de la société en matière de droit social et médico-social.

De nombreux textes législatifs, réglementaires et déontologiques consacrent les droits des personnes malades aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. Certains d'entre eux ont une portée générale, d'autres fixent plus spécifiquement les obligations des établissements vis-à-vis des personnes âgées.

2.1 Le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie

En France, dès 1986 l'importance des soins palliatifs est reconnue dans la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986³¹, relative à l'organisation des soins aux patients en phase terminale. Cette circulaire organise la prise en charge des malades en fin de vie et officialise la création d'unités spécialisées en soins palliatifs. Elle définit les soins d'accompagnement qui comprennent la prévention et la lutte contre la souffrance, la prise en charge psychologique du malade et de sa famille, la prise en considération des problèmes sociaux et spirituels. Elle insiste sur l'importance de la famille et introduit une notion de prévention des deuils pathologiques dans le cadre d'un accompagnement après le décès. Elle précise également les compétences requises par les personnels et les besoins en formation.

En 1995, le Conseil National de l'ordre des médecins édite un texte sur la déontologie et les soins palliatifs, qui sera suivi d'une réforme du code de déontologie. Ainsi, le décret du 6 septembre 1995³² détermine les missions d'un médecin confronté aux situations de fin de vie et stipule que « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage, il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

³¹ Circulaire DGS/3 du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

³² Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.

La loi 9 juin 1999³³ va plus loin et vise à garantir à « *toute personne dont l'état le requiert le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Elle répond en cela, aux recommandations du Conseil de l'Europe et précise que tous les établissements de santé et médico-sociaux doivent assurer des soins palliatifs. Elle prévoit également la participation à cet accompagnement de bénévoles dont les conditions d'intervention sont précisées par le décret du 16 octobre 2000³⁴.

La loi du 2 janvier 2002³⁵ quant à elle, fixe que « *les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer une vie digne jusqu'à la mort* ». Ainsi, le droit à l'information, l'autonomie et le consentement dans la prise de décision, la désignation d'une personne de confiance trouvent une importance particulière dans les situations de fin de vie. Quelques mois après, la loi du 4 mars 2002³⁶ dite loi « Kouchner » inscrit « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

Pratiquement tous les médecins rencontrent un jour la redoutable question de se demander jusqu'où prolonger la vie dans l'extrême vieillesse. Certains privilégient les souhaits de la personne âgée, d'autres celle d'un membre de la famille. Malheureusement passée inaperçue auprès du grand public, la loi du 22 avril 2005³⁷ relative « *aux droits des malades et à la fin de vie* », introduit en France de grandes nouveautés au sujet de la mort. Elle concerne le choix de vivre ou de mourir face à la maladie pour les majeurs âgés de plus de 18 ans, y compris les majeurs protégés que sont de nombreuses personnes âgées. Elle stipule pour l'essentiel que :

- « *Tout patient atteint d'une maladie à diagnostic létal peut désormais refuser les traitements médicaux qui lui sont proposés* », à condition d'avoir été éclairé sur les risques qu'il encourt. Obligation est désormais faite au médecin de respecter ce choix, ce qui n'était pas le cas avant que cette loi n'entre en application.

- « *Tout citoyen a le droit de rédiger des « directives anticipées »* » dans lesquelles il précise ses souhaits et volontés en matière de traitement médical, de réanimation et de tentatives thérapeutiques s'il se trouve dans l'incapacité de les exprimer. Le médecin doit prendre en compte ces directives anticipées si elles datent de moins de trois ans.

³³ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

³⁴ Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du Code de la Santé Publique

³⁵ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

³⁶ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé.

³⁷ Cf. Annexe 5 : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

• « *Tout citoyen peut désigner une « personne de confiance » de son choix* », membre de la famille ou pas, à laquelle il confie la charge de dire au corps médical quels auraient été ses souhaits de traitement en cas de maladie grave, dès lors qu'il est dans l'impossibilité de les exprimer lui-même et n'a pas rédigé de directives anticipées.

La loi du 22 avril 2005 oblige donc le médecin à respecter les choix de la personne. Il lui faut aussi consulter la famille et surtout, ne prendre sa décision que dans le cadre d'une réunion collégiale avec d'autres médecins ou professionnels du corps médical. Cette loi, dite loi « Léonetti » fait suite à diverses affaires judiciaires. L'affaire Malevre jugée en 2005 où une infirmière agissant seule et sans contrôle externe avait abrégé les souffrances d'un de ses patients. L'affaire Humbert en 2003 où une mère de famille assistée d'un médecin mit fin aux jours de son fils après que ce dernier l'ait publiquement réclamé. Toutes ces affaires concernent le débat sur l'euthanasie. Cette loi a le mérite de redonner toute sa place à la personne en fin de vie face aux décisions médicales. Elle correspond ainsi aux orientations de l'association JALMAV³⁸, dont l'un des fondateurs, le Professeur René Schaerer,³⁹ milite pour que « *la société reconnaisse à travers celui ou celle qu'atteignent la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Qu'elle reconnaisse pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance* ». Elle ne va pas assez loin selon d'autres associations comme l'ADMD⁴⁰, qui milite pour le droit de décider soi-même de sa propre mort face à la maladie et à la dégradation du corps et de l'esprit, mais aussi pour que l'euthanasie soit légalisée dans des conditions très strictes.

2.1.1 La question de l'euthanasie

L'expression des demandes, volontés et choix des personnes, y compris son désir d'abstention de soin, doit être intégrée au projet de soins. Cependant, en aucun cas un refus de soin ne doit inciter les professionnels à abandonner la personne. L'obligation de soins et d'accompagnement s'impose toujours. Cependant il est impératif de distinguer l'abstention ou l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale, la sédation visant au soulagement de symptômes intolérables, de ce que constitue une interruption délibérée de la vie. Le terme général d'euthanasie, employé indifféremment pour qualifier ces trois situations est à la source de confusions, et mérite des précisions :

L'euthanasie est un terme qui n'existe pas en droit français. Etymologiquement, il vient du grec « *eu* » (bonne) et « *thanatos* » (mort), qui signifie donner une bonne mort, c'est-à-

³⁸ Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie.

³⁹ Professeur René Schaerer, (1987-2007).

⁴⁰ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

dire une mort sans souffrance. Le mot a été créé en 1623 par un médecin anglais, le Dr Bacon, pour apporter aux « mourants » une fin de vie digne, c'est-à-dire dans l'hygiène, la prise en compte des souffrances et une assistance spirituelle. L'euthanasie n'est pas un problème nouveau. Elle ne posait pas de difficultés morales dans la Grèce antique, car la conception de la vie y était différente de la nôtre. Une mauvaise vie n'était pas digne d'être vécue, c'est pourquoi l'euthanasie ne choquait pas. Hippocrate⁴¹ faisait une exception notable, il interdisait aux médecins dans son serment⁴² toutes les formes d'aides au suicide. L'euthanasie est revenue au centre du débat social depuis le XIX^e siècle, à partir du moment où les progrès de la médecine et du prolongement de la vie ont évolués. Cela a poussé l'Etat, la profession médicale et les philosophes à débattre du sujet de la qualité de la vie, et des droits pour un être humain de déterminer le moment où cette qualité de vie se dégrade à un point qu'il peut paraître acceptable de mettre un terme à son agonie. L'euthanasie est autorisée, sous conditions, dans certains pays européens comme la Belgique ou les Pays-Bas, pour des malades atteints de maladie incurable, respectivement depuis 1997 et 2002. Elle est de plus en plus tolérée dans les mêmes circonstances dans d'autres pays. En France, aucune loi ne traite spécifiquement de l'euthanasie. La mort donnée à un patient, quels que soient son état de santé et sa volonté, est considérée comme un homicide. De même, le code de déontologie médicale interdit au médecin de provoquer délibérément la mort du malade. Le droit Européen prévaut sur le droit français, c'est pourquoi il est important de citer la loi Européenne qui s'applique dans les cas d'euthanasie. Le Conseil de l'Europe a adopté le 26 juin 1999⁴³ une recommandation sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, condamnant l'euthanasie active, c'est-à-dire l'acte d'abrèger la vie d'un patient par une injection, mais autorisant l'euthanasie passive, c'est-à-dire l'acte d'arrêter un traitement qui provoque une mort naturelle et l'acharnement thérapeutique régi et interdit par la loi Kouchner du 4 mars 2002. La loi Léonetti élaborée sur la base du rapport de 2002 du Comité consultatif national d'éthique permet aussi d'arrêter un traitement ou de refuser un acharnement thérapeutique, sans pour autant légaliser l'euthanasie.

⁴¹ Hippocrate, Médecin grec considéré comme « le père de la médecine ». Le serment d'Hippocrate fixe un cadre éthique à l'intervention du médecin. Il est prononcé par chaque médecin à la fin de ses études.

⁴² Cf. annexe 6 : Serment d'Hippocrate

⁴³ Recommandation 1418(1999) Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Gazette officielle du Conseil de l'Europe-juin 1999.

2.1.2 L'application de la législation au secteur gériatrique

A partir de 1986, les soins palliatifs s'étendent rapidement à la gériatrie. En 1987, la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante⁴⁴ transpose la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen à la situation de la personne âgée dont la dépendance tendrait à faire oublier qu'elle est, avant d'être âgée, avant d'être dépendante, une personne dont la dignité doit être respectée. Dans son article XI, elle précise que « *La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis* » et ajoute « *que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès* ».

Par ailleurs, le cahier des charges, réaffirme que les EHPAD doivent inscrire dans leur projet d'établissement leur engagement en matière d'accompagnement de fin de vie.

Ce mouvement connaît actuellement un développement important et semble répondre aux aspirations d'une grande partie du public, qui souhaite éviter le plus possible la souffrance à son parent, avec l'aide et le soutien des professionnels. La secrétaire d'état aux aînés, Nora Berra, a annoncé en juin 2010, des mesures renforçant le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Elle a notamment détaillé le lancement d'une étude sur la prise en charge de résidents relevant de soins palliatifs en EHPAD. L'objectif de cette étude est d'expérimenter et de mesurer au regard des taux d'hospitalisation, l'impact du recours à des infirmières de nuit. Cette étude vise à comparer trois modes d'organisation : la présence permanente d'un infirmier de nuit, la mise en œuvre d'astreintes opérationnelles, et les établissements ne disposant pas de ces compétences. D'autre part une circulaire précisera les modalités d'intervention des équipes mobiles dans les établissements. Dès la rentrée 2010, les soignants de proximité devraient suivre une formation aux soins palliatifs, financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Les besoins des personnes âgées, notamment en fin de vie, doivent être connus, identifiés et reconnus par les professionnels. Ainsi, il importe de respecter leurs droits, de favoriser leur expression et de les intégrer aux pratiques professionnelles. Les attentes et les demandes doivent être entendues et prises en considération afin de favoriser le dialogue qui s'instaure dans la relation de soin.

⁴⁴ Cf. Annexe 7 : *charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*.

2.2 L'évolution du regard sur la vieillesse dans la société française

La société contemporaine a établi avec la vieillesse et la mort une relation paradoxale. La durée de vie ne cesse de s'allonger, la médecine semble de plus en plus puissante pour retarder l'échéance, « réparer » les corps meurtris et fatigués pour leur redonner une nouvelle jeunesse.

La société tend à porter le vieillissement au rang de la maladie contre laquelle il faut lutter. Or, la vieillesse n'est pas une maladie. La vieillesse n'est pas non plus un fait statique. Il s'agit de l'aboutissement et du prolongement d'un processus. Le gérontologue américain Lansing en propose la définition suivante : *« la vieillesse est un processus progressif de changement défavorable, ordinairement lié au passage du temps, devenant apparent après la maturité et aboutissant invariablement à la mort »*.

Ainsi, si l'on considère la vieillesse comme un processus qui commence à la conception et se termine à la mort, le fait de vieillir fait partie intégrante de la vie.

Toute société tend à vivre ou à survivre, elle exalte la vigueur, la fécondité liées à la jeunesse, elle redoute l'usure et la stérilité de la vieillesse. L'image de la vieillesse, sa connaissance a évolué au fil du temps. Cependant elle reste un thème qui effraie, qui reste tabou et que la société cherche à repousser au maximum.

2.2.1 Ethnologie de la vieillesse

On remarque que l'attitude face à la vieillesse change selon les groupes humains, les rituels, les croyances ou les coutumes. Beaucoup de mythologies supposent que si la nature, la race humaine ont la force de se perpétuer c'est qu'à un certain moment la jeunesse leur a été rendue. Ainsi dans les îles Fidji les personnes âgées se donnaient la mort car elles pensaient qu'elles survivraient avec l'âge qu'elles avaient quand elles avaient quitté le monde. Si elles étaient mortes naturellement le dieu se serait éteint avec elles et le monde aurait été anéanti. Dans certaines sociétés humaines, l'expérience, les connaissances sont un atout pour la personne âgée. Dans les communautés humaines primitives le savoir se transmet par la tradition orale. Ainsi la personne âgée est dépositaire de la connaissance, de l'expérience et suscite le respect. Grâce à son savoir, elle accède à un statut privilégié. Dans les civilisations vraiment rudimentaires où le climat froid et la pénurie alimentaire sévissaient, les connaissances et l'expérience étaient peu utiles. Les hommes étaient plus préoccupés par des questions de survie et de recherche de nourriture. La misère extrême étouffait les sentiments. De même, le bas niveau de culture, faisait que tout conspirait contre les personnes âgées, elles étaient souvent expulsées, plus ou moins brutalement de la collectivité ou tuées. Dans certaines sociétés nomades, les longues marches avec les troupeaux de bêtes épuisaient les personnes âgées. Celles-ci ne souhaitaient pas survivre avec la disparition de leur force. Selon les

civilisations et les coutumes, les personnes âgées étaient tuées ou incitées à se donner la mort. Les ethnologues prétendent que les personnes âgées se résignaient facilement à la mort qui leur était infligée car il s'agissait d'une tradition. Leur mort était parfois entourée d'un cérémonial. Dans certaines autres ethnies et civilisations où la lutte contre la survie était moins rude, la magie et la religion se sont développées. Les personnes âgées étaient décrites comme de puissants magiciens, des guérisseurs. Leurs rôles étaient alors plus complexes car ils pouvaient détenir des pouvoirs du fait de leur âge qui les rapprochaient de l'au-delà. Ils devenaient alors les médiateurs entre le monde vivant et l'autre. Ainsi la personne âgée par ses pouvoirs magiques inspirait à la fois respect et crainte. Dans les sociétés plus avancées encore, l'influence mystique des personnes âgées diminue. Ces sociétés croient moins aux fantômes et à la magie. C'est sur leur apport culturel que repose le prestige des personnes âgées et une place plus décente leur est attribuée.

Ainsi, le statut de la personne âgée n'est jamais acquis par elle-même, il lui est octroyé par la société. La condition des personnes âgées varie et dépend du contexte social où elles se trouvent. La personne âgée subit un destin biologique inexorable qui entraîne fatalement une conséquence économique car elle devient improductive.

2.2.2 Histoire de la vieillesse

Hippocrate faisait commencer la vieillesse à 56 ans. Il est le premier à avoir comparé les étapes de la vie humaine aux quatre saisons de la nature, et la vieillesse à l'hiver. Au II^{ème} siècle, Galien⁴⁵ considérait la vieillesse comme un intermédiaire entre la maladie et la santé. Pour lui, il ne s'agissait pas vraiment d'un état pathologique cependant toutes les fonctions physiologiques de la personne âgée étaient réduites et affaiblies. Pendant tout le moyen âge, le développement de la médecine fut quasiment nul, et par conséquent la vieillesse demeura très mal connue. Au XI^{ème} siècle, Avicenne⁴⁶ fit d'intéressantes remarques sur les maladies chroniques et les troubles mentaux des personnes âgées. Jusqu'à la fin du XV^{ème} siècle les ouvrages sur la vieillesse étaient principalement des traités d'hygiène préventives. Puis au début de la renaissance, une branche de la médecine, l'anatomie a fait d'immense progrès, dû à la possibilité de disséquer les corps humains. Le peintre Léonard De Vinci⁴⁷ en a fait de nombreuses représentations dans ses dessins. Au fil des ans, les études sur la vieillesse deviennent plus précises. Peu à peu la médecine préventive céda le pas à la thérapeutique, et le souci était désormais de guérir les personnes âgées. La gériatrie s'est formée

⁴⁵ Galien, (131-216) Médecin grec considéré comme « le père de la pharmacie ».

⁴⁶ Avicenne, (980-1037), Philosophe, écrivain, médecin.

⁴⁷ Léonard de Vinci (1452-1519), peintre italien.

progressivement dans la seconde moitié du XXème siècle dans la plupart des pays développés. Elle apparaît en 1915 pour désigner la médecine des personnes âgées. Elle vient du grec « *gerôn* » (vieillard) et « *iatreia* » (traitement). En France elle est devenue une spécialité médicale depuis 2004. La gériatrie, quant à elle désigne l'étude du vieillissement humain, ses conséquences et son implication dans toutes ses dimensions notamment sociale, économique, démographique, psychologique, anthropologique, médicale et autres. La gériatrie est donc une composante de la gériatrie. Le mot gériatrie n'apparaît qu'en 1950. A cette époque, le sujet est tabou, la question de la vieillesse dérange. Puis, le nombre de personnes âgées en constante augmentation et les difficultés liées à la vieillesse et au vieillissement attire l'attention. Des études en biologie, en psychologie, et en sociologie se développent à partir de 1930. En France, c'est en 1961 que se crée la Société Française de Gériatrie et Gériatrie⁴⁸, dont le but est d'étudier tous les problèmes se rapportant à la gériatrie et à la gériatrie, de favoriser les recherches et les travaux et de contribuer à leur diffusion.

2.2.3 La vieillesse aujourd'hui

Cependant qu'elle est l'image de la vieillesse aujourd'hui ? Force est de constater qu'elle effraye encore. Nous venons de voir que la place et le sort des personnes âgées varient selon les époques, les cultures et les sociétés. Pendant des millénaires, et maintenant encore pour les deux tiers de la planète, la vieillesse fut rare, masculine et parfois valorisée. Rare, du fait de l'espérance de vie bien plus courte que de nos jours ; masculine du fait de la surmortalité féminine, principalement liée aux multiples grossesses et aux risques encourus lors de l'accouchement ; valorisée car se sont plutôt les hommes les plus résistants et les plus vaillants qui restent en vie. La vieillesse est donc enviable. En l'espace de trois générations, la situation s'est inversée pour les nations les plus riches, c'est-à-dire les mieux dotées en système de santé et de solidarité. La vieillesse y est devenue fréquente, féminine et dépendante. De nos jours, les sujets âgés sont d'abord et surtout des femmes. L'espérance de vie des femmes a rattrapé puis dépassé celle des hommes. La proportion de personnes âgées de plus de 70 et 80 ans n'a cessé d'augmenter au cours du dernier siècle, rendant la vieillesse plus fréquente :

- en 1900, 2% de la population était âgée de plus de 80 ans,
- en 2002, 3.5 % de la population était âgée de plus de 80 ans,
- vers 2015, 5 % de la population sera âgée de plus de 80 ans.

⁴⁸ SFGG

La vieillesse est devenue aussi plus dépendante, elle est ainsi devenue moins enviable. Progressivement, à la conception positive de la vieillesse d'hier s'est substituée une représentation négative. Les termes employés pour décrire cette étape de la vie traduisent bien cette évolution culturelle. Christian Helson⁴⁹, décrit quatre grandes figures socioculturelles de la vieillesse :

☞ **La figure de l'ancêtre** : elle touche au sacré, la survie est interprétée comme le signe d'une protection divine ou de puissance surnaturelle. Les vieillards font l'objet de beaucoup de respect pour ne pas froisser les dieux.

☞ **La figure de l'ancien** : elle montre que l'expérience acquise au cours de la vie vaut expertise pour les plus jeunes.

☞ **La figure de l'aïeul** : la vieillesse est plutôt un poids, une source de tracas, d'ennuis.

☞ **La figure de l'aîné** : qui mêle l'idée de la fraternité avec celle de rivalité. L'aîné devient fardeau.

Dans nos sociétés occidentales, c'est essentiellement la figure du vieillard fardeau qui prédomine avec le poids des dépendances, la lourdeur des prises en charge, les difficultés de financement des retraites et des soins gériatriques.

Les termes de « vieux » et de « vieilles » se sont progressivement dévalués pour laisser place au cours des années 1980 à celui de « personnes âgées ». Puis dans les années 2000 le terme « d'aînés » apparaît. Peut-être adoucit-il l'âge au profit d'une représentation plus acceptable ?

Alors comment définir la vieillesse ? Elle correspond bien évidemment à des tranches d'âge, mais quand est-il de la vieillesse psychique ? Que veut dire être vieux ? L'âge marque l'éloignement progressif de la naissance et le rapprochement de la mort. Ainsi chacun avance en âge d'année en année. Cependant c'est par à-coup que l'on se sent vieillir. Ainsi, l'avancée en âge ne reflète pas le caractère subjectif et propre à chacun du sentiment de se sentir vieillir. Il peut s'agir d'étapes franchies, tels que le départ des enfants de la maison, le passage à la retraite, le décès des êtres proches ou les altérations de sa propre intégrité physique. Christian Helson décrit trois modalités psychiques de l'inscription subjective dans le temps qui passe :

☞ **L'avancée en âge**, qui correspond à un processus permanent marqué par le calendrier. Maturité, statuts ou libertés nouvelles procurent alors selon lui un sentiment d'enrichissement ou d'accomplissement.

⁴⁹ Helson C., maître de conférences en psychologie et spécialiste des âges de la vie.

↳ **Le vieillissement**, caractérisé par l'absence de compensation des pertes. La personne se convainc qu'aucune amélioration ne pourra jamais plus survenir.

↳ **La vieillesse psychique** où s'installe une situation durable de dépendance qui prive définitivement la personne de tout ou d'une partie de ses libertés et de son pouvoir sur sa propre vie. Les pertes sont irrémédiables et obligent à se soumettre à autrui pour effectuer les gestes habituels de la vie quotidienne.

Ainsi l'être humain peut vivre longtemps, avancer en âge pendant de nombreuses années, sans nécessairement s'éprouver comme vieillissant. Le vieillissement peut ainsi se ressentir à des âges très différents, quand s'installe la dépendance qui prive la personne de son pouvoir sur sa vie. On peut ainsi avancer en âge jusqu'à 70,80 ou 90 ans sans jamais se sentir vieux. C'est ici qu'intervient l'âge subjectif, là où l'avancée en âge est mesurée par le calendrier, les sentiments de vieillissement et de vieillesse n'ont rien à voir avec la chronologie. Ainsi la personne peut vieillir psychologiquement à 40, 60 ou 80 ans. Les deuils et les accidents de la vie font vieillir subjectivement, c'est ce que l'on appelle « prendre un coup de vieux ». C'est en ce sens que vieillir est un sentiment subjectif quand une accumulation de pertes ou une perte de trop vient d'un coup rappeler la réalité de l'âge. L'âge subjectif mesuré par des échelles psychologiques est souvent inférieur de 10,15 voire 20 ans à l'âge chronologique. En général, les personnes se sentent plus jeunes que leur âge réel. Cependant le fait de fêter des anniversaires décennaux 50, 60, ou 70 ans tend à rapprocher l'âge subjectif de l'âge chronologique, et donc à assimiler son âge. Être vieux c'est donc se sentir vieux. Le sentiment de vieillesse n'est donc pas une affaire d'état civil ou de catégorie d'âge mais plutôt une accumulation d'expérience de deuils et de pertes. Cela suppose de continuer à désirer malgré les pertes et traumatismes vécus depuis la naissance. C'est ce qui distingue la gérontologie sociale et la psycho-gérontologie. La première régit des catégories d'âges, la seconde réagit aux épreuves relationnelles de l'existence.

2.3 La mort

La mort se définit comme « *la fin de la vie, une cessation définitive de toutes les fonctions corporelles* »⁵⁰. La définition médico-légale de la mort est le moment où le corps commence à se décomposer. Médicalement, certains états mènent irrémédiablement à la mort, alors même que des cellules du corps continuent à vivre. C'est le cas de la mort cérébrale, qui désigne l'arrêt des signaux électro-encéphalographiques du cerveau

⁵⁰ Source : Dictionnaire Hachette 2001.

humain. C'est d'après ce critère que le décès est constaté en médecine légale. Cette définition légale est importante, car c'est elle qui va permettre des actes tels que le prélèvement d'organes. Cependant, dans la plupart des cas, le décès est constaté par le médecin par des signes cliniques caractérisant un arrêt cardio-circulatoire prolongé.

2.3.1 Les différentes représentations de la mort

Au-delà des définitions, la mort est appréhendée différemment selon les courants philosophiques ou religieux. De même, la haute teneur symbolique de la mort et la forte charge affective liée au décès d'êtres humains, lui en ont donné différentes représentations.

A) L'approche philosophique et religieuse de la mort

L'être humain est le seul être vivant à savoir qu'il doit mourir. Cette connaissance est liée à sa capacité à se représenter le monde et à se projeter dans l'avenir. Rolland Quillot écrit « *vivre en tant qu'Homme c'est vivre avec la mort pour horizon ultime : savoir non seulement qu'on est à tout moment sous sa menace, mais que cette menace finit nécessairement par se réaliser* ».

Ainsi, savoir que ce qui arrive à d'autres sous nos yeux finira par nous atteindre, sans rien en savoir de l'intérieur, crée angoisse et souffrance et ouvre la porte à toutes les spéculations. Il nous faut remplir ce vide et donner du sens à notre passage sur terre.

Vladimir Jankélévitch⁵¹ qui a consacré une réflexion importante à ce sujet a relevé trois manières d'appréhender la mort⁵²:

☞ L'être humain appréhende la mort d'une manière générale. Il s'agit de la mort abstraite des statistiques, des journaux télévisés avec la description des catastrophes en tout genre, de la mort anonyme des livres d'histoire. Cette mort est lointaine et ne nous atteint pas.

☞ A côté de cette mort abstraite, le philosophe indique comment la mort d'un proche devient la seule expérience de la mort que nous puissions avoir dans notre vie. La mort vient interrompre une relation, et en provoque la souffrance par l'absence définitive qu'elle entraîne. Il est à ce moment nécessaire de faire un travail de deuil où les souvenirs sans s'effacer changent de statut. Ceux qui restent se définissent de nouveaux objectifs de vie,

⁵¹ Jankélévitch V. (1903-1985) Philosophe et musicologue Français. Professeur à la Sorbonne.

⁵² Jankélévitch V., 1977, *La mort*, 3^{ème} édition, Paris : Flammarion.

les morts deviennent des repères ou des modèles. L'être humain réalise que tout ce qui restait d'eux a disparu sauf ce qu'il reste en mémoire.

☞ Puis l'être humain prend conscience de sa finitude. La « *mort de soi* » décrite par Jankélévitch apparaît, mort non douloureuse car pas encore vécue, mais réellement angoissante. Cette conscience n'existe pas en permanence, fort heureusement, elle reste abstraite par les désirs, les projets et la vie.

La philosophie permet de donner du sens à notre disparition. Ses multiples réponses permettent à chacun d'y trouver celle qui lui permettra d'aller au bout de sa vie. Qu'elles reposent sur l'idée d'un haut-delà ou sur la conviction d'une disparition définitive, toutes ces réponses nous invitent à penser que la mort n'a de sens que dans le prolongement du sens donné à la vie. Ainsi, parce que l'homme va disparaître, il doit lui être gardé jusqu'à son dernier souffle toute la grandeur et le respect que son statut de vivant mortel lui donne.

Selon les religions la mort n'est pas perçue de la même façon. En voici quelques exemples : dans le Bouddhisme, qui ne reconnaît ni les concepts de dieu, ni d'âme, la mort n'est qu'un passage d'une vie à l'autre. Pour le Christianisme, seul le corps peut être concerné par la mort. Sa conséquence est la séparation de celui-ci avec l'âme qui est immortelle. Le corps quant à lui se ressuscite pour rejoindre l'âme. Dans la religion Islamique, l'être abandonne son enveloppe charnelle et son devenir posthume est fonction de sa foi et de ses actes. Dans la religion Juive, la mort est considérée comme la séparation du corps et de l'âme, qui une fois libérée, ira dans différents lieux selon que les actions réalisées dans la vie humaine ont été bonnes ou mauvaises. Dans le Spiritisme, les spirites considèrent que chaque individu existe avant sa naissance et s'incarne sur la terre pour progresser et vivre une autre expérience. L'incarnation provoquant une perte temporaire du souvenir des vies antérieures, l'esprit éternel retourne ensuite dans une dimension spirituelle. Enfin, pour les Athées il n'existe pas plus de vie après la mort qu'avant la naissance et ne relève d'aucun mystère métaphysique.

B) Les représentations symboliques de la mort

La pensée de la mort est une pensée qui nous obsède. La mort est présente en arrière fond de nos angoisses et pourtant même en y pensant souvent, nous y pensons sans savoir ce qu'elle représente. Selon Gaston Bachelard⁵³ « *La mort est d'abord une image, elle reste une image. Elle ne peut être consciente que si elle s'exprime, et elle ne peut s'exprimer que par des métaphores* ». Deux représentations symboliques se

⁵³ Bachelard G., (1884-1962) Philosophe.

démarquent : la douce et l'austère. La première se réfère à la douce mort qui libère des souffrances. Nombreuses sont les illustrations où l'on retrouve le symbole de l'âme métamorphosée en oiseau après la mort. Et si la mort n'apparaît pas toujours sous l'apparence d'un oiseau, elle n'en demeure pas moins associée à des êtres mythiques ailés, des anges ou des insectes. Le phénix, oiseau fabuleux qui renaît toujours de ses cendres, doté d'une longévité miraculeuse de plus de cinq cent ans, est le symbole de la résurrection le plus répandu dans le monde. Le symbolisme de l'oiseau a donc un rapport étroit avec l'âme désincarnée que l'on suppose capable d'évoluer dans les airs avec l'aisance d'un oiseau. Les oiseaux des morts, tels que la chouette, le corbeau, ou le faucon relèvent aussi de ce symbolisme. La deuxième vient souligner le côté cruel, froid et irrémédiable qui arrache un être cher à la vie. En raison de sa soudaineté et de son inéluctabilité, elle est souvent évoquée par une faux, qui coupe sans discernement tout ce qu'elle trouve sur son passage. La mort est généralement représentée par des personnages effrayants, dont l'un des plus connus en Occident est le squelette revêtu d'une cape noire à capuchon, portant une faux.

*« Ne chantez pas la Mort, c'est un sujet morbide, le mot seul jette un froid, aussitôt qu'il est dit
C'est un sujet tabou....Pour poète maudit.*

La Mort....

Je la chante et, dès lors miracle des voyelles, il semble que la Mort est la sœur de l'amour.

La Mort qui nous attend, l'amour que l'on appelle, et si lui ne vient pas, elle viendra toujours.

La Mort.....

La mienne n'aura pas, comme dans le Larousse, un squelette, un linceul, dans la main une faux.

Mais, fille de vingt ans à chevelure rousse, en voile de mariée elle aura ce qu'il faut.

La Mort.....

Et n'allez pas confondre et l'effet et la cause.

La Mort est délivrance, elle sait que le Temps, quotidiennement nous vole quelque chose,

La poignée des cheveux et l'ivoire des dents.

La Mort....

Elle est euthanasie, la suprême infirmière, elle survient à temps pour arrêter le jeu,

Près du soldat blessé dans la boue des rizières, chez le vieillard glacé dans la chambre sans feu.

Le temps, c'est le tic-tac monstrueux de la montre, la Mort c'est l'infini dans son éternité.

Mais qu'advient-il de ceux qui vont à sa rencontre, comme on gagne sa vie, nous faut-il mériter

La Mort ?»⁵⁴.

⁵⁴ Ferré L., Extrait de chanson « *Ne chantez pas la mort* ».

2.3.2 La perception de la mort

Pour une majorité des personnes, la mort est évacuée du champ de la réflexion personnelle. La mort est toujours la mort de l'autre. Elle réveille dans notre imaginaire notre propre mort à venir, plus ou moins angoissante ou refoulée. Événement singulier et solitaire, la mort n'en est pas moins commune à l'ensemble des hommes. Cependant même dans les rubriques nécrologiques des journaux on ne meurt pas : « *on est rappelé à dieu, on rejoint des êtres chers, on quitte ce monde* ». Pour une majorité de personne, la Mort est un mot qui a du mal à être prononcé : « *il est parti, il nous a quitté, ce cher disparu* ». Ne s'agit-il pas de poursuivre ailleurs ce que l'on a commencé ici ? La mort est parlée lorsqu'elle est collective, son omniprésence dans les médias, dans les attentats, nous la rend irréaliste, qui n'arrive qu'aux autres. Cette mort en image, à la télévision, dans les revues, dans les journaux reste lointaine, étrangère, et ne nous concerne pas.

Aujourd'hui il convient d'être beau, jeune et puissant et surtout de ne pas parler de ce qui peut être notre seule certitude : la mort, cependant présente depuis notre conception. Les politiques de prévention des risques montrent bien cette évolution de la société : la mort n'est plus une étape naturelle c'est toujours un accident, une violence que l'on pourrait éviter par la médecine, et la prévention. Un déni de la mort se voit aussi au niveau législatif qui par « souci d'hygiène » impose le traitement des cadavres et impose une réglementation funéraire.⁵⁵ La mort est sale, est contenue dans des lieux où la médecine légale est la seule souveraine. Cependant, ces écartements des corps, pourtant témoins de la réalité de la mort réduit les possibilités d'apprivoisement et de ritualisation. Ce déni de la mort n'épargne pas les EHPAD bien que la fin de vie renvoie inévitablement à la mort. Les travaux sur la mort se sont développés depuis une trentaine d'années, donnant naissance à une discipline intitulée thanatologie et à des pratiques maintenant identifiées comme soins palliatifs, par opposition aux soins curatifs visant à guérir. Cette reconnaissance fut lente et n'est que récente. Elle s'est heurtée aux résistances du corps médical pour qui la mort fut longtemps un échec mais aussi aux oppositions éthiques et morales, à propos notamment des risques de dérives vers l'euthanasie et de l'usage longtemps contesté de la morphine. Ces travaux se sont aussi développés avec la sécularisation de la mort dans les années 1970, où elle a quitté peu à peu le strict champ du religieux, pour y revenir néanmoins un peu de nos jours. Freud consacra à la mort de nombreux articles en 1915, lors de la première guerre mondiale. Il s'interroge sur la guerre et sur la suspension de l'interdit de meurtre qui la caractérise. Il remarque aussi que l'être humain a tendance à idéaliser ceux qui sont morts. Dans les années 1980

⁵⁵ Cf. Annexe 8 : *réglementation funéraire*.

parurent différents ouvrages consacrés à la mort tels que « *L'homme devant la mort* »⁵⁶ et « *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen-Âge à nos jours* »⁵⁷ de Philippe Aries⁵⁸. Il s'est intéressé à l'étude de la population face à la mort à travers l'histoire, y voyant un pilier de la construction de la société. Il montre comment la mort est passée du lieu commun au tabou entre le moyen-âge et la période contemporaine. Il décrit dans son ouvrage l'évolution qui a conduit de la mort publique du moyen-âge à l'hyper médicalisation actuelle. Il met également en évidence les fonctions des rituels de funérailles et de sépultures. Ces changements lents et successifs définissent selon lui quatre époques :

⇒ La première est « *la mort apprivoisée* », l'homme est resté impuissant pendant des siècles à changer le cours de son histoire individuelle. La mort est « familière, proche » et donc considérée comme une loi de la nature à laquelle il est vain de s'opposer. Le cérémonial de la mort est public et organisé. A cette époque les sépultures ne sont pas individualisées et leur espace intégré à la vie commune.

⇒ A partir du XIII^{ème} siècle, l'homme prend conscience de sa mort en tant qu'histoire individuelle. Il est un mort en sursis qui devra rendre compte de sa vie. « *La mort en soi* » ainsi que la définit Aries, entraîne une transformation des attitudes face à ce qui devient alors l'affaire d'un individu qui accorde de l'importance à sa propre existence. C'est à ce moment qu'apparaît la notion de jugement dernier où chacun doit répondre personnellement de ses actes. A ce moment les tombes deviennent individuelles. L'apparition des noms sur les monuments funéraires indique aussi le besoin de permanence du souvenir. Ce mouvement de prise de conscience de la finitude de la vie est désormais indissociable de l'angoisse.

⇒ L'étape suivante, plus dramatique, mise en évidence par Aries est la mort devenue rupture. C'est l'époque du romantisme, la mort devient un drame. Les rituels très visibles sont parfois même exagérés. Les relations familiales sont devenues plus sentimentales et la séparation qu'impose la mort plus douloureuse. Ce que l'on redoute maintenant c'est la mort de l'autre, « *la mort de toi* ».

⇒ La quatrième époque est la société d'aujourd'hui qui cautionne une véritable conspiration du silence autour de la mort. Désormais il faut cacher la mort et les émotions qu'elle suscite. Le deuil doit être vécu d'une façon solitaire.

⁵⁶ Aries P., 1985, *L'homme devant la mort*. Seuil

⁵⁷ Aries P., 1997, *Essais sur l'histoire de la mort en occident, du Moyen-Âge à nos jours*. Seuil

⁵⁸ Aries P., Historien et journaliste français (1914-1984)

Les travaux d'Aries permettent de nous faire réfléchir sur l'évolution de notre relation à la mort et donc aux personnes en fin de vie. Plus particulièrement aux personnes âgées qui portent en elles ce fardeau. La grande évolution de ce demi-siècle, est que de même qu'on ne naît presque plus à domicile, on y meurt presque plus également. De fait, les hôpitaux et les établissements pour personnes âgées sont devenus des lieux où l'on meurt.

De nos jours, la mort connaît plusieurs caractéristiques :

- ☞ Elle s'est sécularisée, c'est-à-dire qu'elle ne relève plus du champ strictement religieux.
- ☞ Elle est moins solidaire et plus solitaire, les personnes en fin de vie et les personnes en deuil se sentent souvent délaissées.
- ☞ Elle est omniprésente dans les médias.
- ☞ Elle est perçue comme la fin de tout, fin de la vie sans au-delà, et fin de l'individu.
- ☞ Elle reste encore un sujet tabou pour de nombreuses familles.

Néanmoins, des évolutions récentes et rapides se dessinent sur l'approche de la mort, tels que les soins palliatifs, l'accompagnement de fin de vie, de nouvelles lois, ainsi que de nouveaux rites funéraires (crémation, congé d'accompagnement de fin de vie d'un proche, assurance obsèques).

2.3.3 Le vécu émotionnel de la mort

La mort de la personne âgée est envisagée différemment que la mort des enfants, des jeunes ou des adultes, du fait qu'elle est inévitable, normale, voire attendue. De fait elle fait l'objet de moins de soins et d'accompagnement. Les EHPAD intègrent rarement un projet de fin de vie dans le projet de soins. Bien que la présence d'un médecin coordonnateur améliore les choses, les familles et les soignants restent livrés à eux-mêmes, en essayant de faire au mieux. De plus, la mort de la personne âgée prend des résonances différentes selon la place que l'on occupe. Les familles sont évidemment en général plus touchées que les soignants. Cependant, il arrive aussi que faute de soutien ou de recul sur leurs pratiques, certains soignants soient affectés au-delà de leur fonction par le décès d'une personne à laquelle ils s'étaient progressivement attachés. Les soignants ne connaissent que la vieillesse de ces personnes, à la différence des familles qui connaissent leur vie entière. Cette différence, modifie évidemment la façon dont ils perçoivent ou ressentent la mort de la personne âgée. De même, l'âge que l'on a, fait envisager différemment les décès. Plus l'âge de la personne est supérieur au nôtre, moins on se sentira soi-même menacé. En EHPAD, il peut arriver que des soignants

proches de leur retraite accompagnent de « jeunes » résidents du même âge à quelques années près.

Selon Christian Helson, la mort de la personne âgée entraîne deux réactions psychologiques : « *le fantasme d'éternité* » d'une part et « *les deuils symboliques anticipés* » d'autre part.

☞ « **Le fantasme d'éternité** » résulte de la survie de ces personnes âgées. Tout se passe comme si à force de les voir vivre si longtemps, faisant avec leur dépendance pendant de longues années, ayant survécu à leur conjoint et à ceux de leur génération, parfois même à leurs enfants, certaines personnes âgées semblaient être devenues éternelles.

Ce fantasme explique que certaines familles surprennent les équipes parce qu'elles n'admettent pas que leur parent de 85 ou 90 ans puisse mourir prochainement. Ce fantasme est évidemment défensif, il masque une détresse profonde, une impossibilité à se séparer psychiquement de ce que Freud appelle les imagos parentales, représentations inconscientes des parents que le petit enfant se construit, à l'âge où il imagine que ses parents sont éternels. Ce fantasme d'éternité des parents s'estompe avec la compréhension de l'irréversibilité de la mort, quand vers 5 ou 6 ans les enfants demandent à leurs parents s'ils mourront un jour.

Il arrive que ce fantasme d'éternité s'applique au conjoint, à des grands-parents ou à toute autre personne âgée. Toute personne a tendance à fonctionner comme si elle était immortelle, jusqu'à ce que la condition de mortel s'impose à elle, par l'intermédiaire d'un décès, d'une maladie ou d'un accident. C'est peut-être ce même fantasme d'immortalité qui provoque le désir d'aller travailler auprès des malades, auprès des mourants, auprès des personnes âgées ?

☞ « **Les deuils symboliques anticipés** », mieux connus et reconnus, cette notion est controversée. Ce deuil symbolique anticipé concerne un parent ou un conjoint âgé dont on fait symboliquement le deuil avant qu'il ne soit réellement décédé. Ce phénomène a été observé par de nombreux cliniciens, notamment en soins palliatifs, en oncologie ou dans des services pour personnes atteintes du SIDA⁵⁹.

Le médecin Pascal Millet distingue le *pré-deuil* du *deuil anticipé* notamment dans le cas de cancers⁶⁰. Pour lui, le *pré-deuil* est une sorte de préparation affective, involontaire et inconsciente, à la perte à venir d'une personne chère. Ce processus se retrouve souvent

⁵⁹ Syndrome d'Immuno Déficience Acquise.

⁶⁰ Millet P., 2009, *Pré-deuil et deuil anticipé*, Document de cours, Edition revue et argumentée.

dans le cas de longues maladies, puisque l'entourage a, en quelque sorte, le temps de se préparer à l'issue fatale. D'autres réactions à la maladie ou au décès peuvent empêcher ce *pré-deuil*, telles que le déni, la colère, l'angoisse et la culpabilité.

Le deuil anticipé est un degré au dessus du *pré-deuil*, puisque là tout se passe comme si la personne était déjà morte. L'entourage ne se manifeste plus, ne lui rend plus visite et éprouve des difficultés à en parler. Il s'agit d'un phénomène qui protège contre une survie qui s'éternise et intègre la mort avant qu'elle ne survienne. Ce phénomène explique en grande partie ce que les soignants ressentent souvent comme un manque d'humanité, un rejet ou un abandon de la part des familles. Ce phénomène est fréquent en EHPAD, principalement auprès des personnes atteintes de démences de type Alzheimer. En effet, ce type de démence provoque la mort symbolique et sociale de la personne que l'on connaissait, devenu totalement étrangère à elle-même. L'entourage fait alors le deuil de la personne qu'elle a connu avant la maladie. Ce phénomène se retrouve également dans le « syndrome de glissement »⁶¹ où la personne âgée semble se laisser mourir, s'enfonçant peu à peu dans une sorte de pré-mort psychique, relationnelle et sociale. Ce deuil s'exprimera au moment du décès réel par des phrases souvent entendues telles que « *c'est une libération pour elle* », « *c'est un soulagement* » ou « *sa vie était devenue un calvaire* ».

Ces deux réactions psychologiques sont essentiellement défensives. Le vécu émotionnel de la mort des personnes âgées serait certainement facilité et moins douloureux si elle faisait l'objet de rituels, ou autrement dit, de gestes symboliques qui permettraient de l'assimiler. Le deuil ne peut se faire qu'à l'aide de deux appuis : les mots et les rituels. Les mots qui permettent de dire ce que l'on ressent à des proches, les rituels pour apprivoiser et conjurer la mort. La mort produit un vide, qui peut être rempli peu à peu de signes, de codes ou de symboles grâce aux rituels et à la parole. Les rituels funéraires qui remplissent cette fonction furent longtemps religieux. La question qui se pose aujourd'hui et notamment dans des structures laïques, est celle du remplacement de ces rituels religieux par de nouveaux rituels, capables de remplir cette fonction apaisante de symbolisation et d'aide à l'intégration du vide que creuse le décès d'un proche. La culture occidentale a déjà commencé à en inventer tels que :

- ☞ La crémation dans près d'un tiers des funérailles,
- ☞ L'accompagnement en fin de vie,
- ☞ Les soins palliatifs qui se sont officialisés,

⁶¹ Décompensation rapide de l'état général faisant suite à une affection aïgue en voie de guérison et qui pourrait guérir. La personne semble refuser inconsciemment de vivre.

- ☞ Les assurances obsèques qui anticipent sa propre mort,
- ☞ Les funérailles préparées de son vivant par la personne elle-même.

Ces exemples illustrent comment la culture occidentale tente de créer de nouveaux rituels face à la mort, qui se substituent à l'extrême-onction, aux veillées mortuaires, au port de vêtements de deuil pendant plusieurs mois ou plusieurs années, aux messes d'enterrement ou de neuvaine. Il est aisé de voir la grande différence entre les rituels du siècle dernier et ceux d'aujourd'hui. Quand ceux d'hier étaient principalement orientés vers l'au-delà de la mort, sur ce qui se passera après, ceux d'aujourd'hui concerne l'en-deçà de la mort, sur ce qui se passe avant.

2.3.4 Quand la mort arrive

Dans les années 1970, la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross⁶² dans son ouvrage « *la mort, dernière étape de la croissance* »⁶³ fut la première à décrire le cheminement psychologique des personnes en fin de vie. Elle met en évidence que mourir ne consiste pas seulement à subir l'inéluctable cours d'une maladie, mais aussi à y réagir psychologiquement pour mieux l'intégrer peu à peu. Elle a pu observer auprès de personnes atteintes de maladies mortelles que ce cheminement passe par sept étapes :

- ☞ **Le choc** devant la révélation du diagnostic, avec ses manifestations d'angoisse, de désespoir et l'incapacité à entendre la réalité de cette annonce.
- ☞ **Le déni** qui fait que la personne ne croit pas à la réalité du diagnostic.
- ☞ **La colère** qui fait se révolter contre le destin, contre les médecins, les soignants ou contre soi-même avec plus ou moins d'agressivité.
- ☞ **La dépression** qui indique que la personne commence à prendre acte de la réalité de sa mort prochaine, avec tristesse, repli sur soi, et perte de l'envie de communiquer.
- ☞ **La négociation** qui amorce la sortie de la phase dépressive en cherchant des compensations à l'horreur de devoir bientôt mourir : testament, retrouvailles en familles, secrets à lever.
- ☞ **L'acceptation** au sens où n'ayant pas le choix de refuser la personne intègre le fait que sa vie va bientôt s'achever.
- ☞ **Le décathexis** qui désigne « le mieux avant la fin » où la personne avant de mourir est pris d'un surcroît de vie et d'énergie, donnant l'impression qu'elle va mieux alors qu'elle va décéder dans les heures ou les jours qui suivent.

⁶² Kübler-Ross E., (1926-2004) Psychiatre et psychologue américaine, pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie et de l'accompagnement aux mourants

⁶³ Kübler-Ross E., 2010, *La mort dernière étape de la croissance*, Paris : Pocket, 248 p.

Il est important que les personnes qui accompagnent la fin de vie connaissent les phases de ce cheminement. Cette connaissance permet d'une part de mieux comprendre les réactions des personnes âgées en fin de vie, et d'autre part de savoir dans quelle direction les accompagner.

Cependant si ces étapes s'appliquent bien aux maladies létales que sont le cancer ou le SIDA, elles sont plus difficiles auprès des personnes très âgées : les chocs sont éloignés dans le temps, les pertes évoquées précédemment, l'admission en EHPAD, et le diagnostic de fin de vie n'enclenchent pas nettement ce cheminement.

Cette absence de choc favorise le maintien dans le déni, la colère ou la dépression, qui sont les trois manifestations comportementales les plus fréquentes chez la personne âgée. Ainsi l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie n'est pas le même que celui d'un enfant ou d'un adulte. La problématique des personnes en fin de vie consiste à accepter de lâcher prise sur sa vie pour admettre la nécessité de son « départ ». Les personnes à qui la maladie laisse le temps de parcourir ce cheminement psychique passent d'elles-mêmes du tenir-prise qui consiste à s'accrocher à la vie (phase de choc, déni et colère) au lâcher-prise qui consiste à se soumettre à la réalité (phase de négociation, d'intégration et de décathexis).

Les personnes âgées sont dans un cheminement contrarié. Il n'est pas rare que lorsqu'elles commencent à aller vers la phase de négociation et d'intégration du risque réel de mourir, un nouveau choc diagnostic ou affectif leur arrive qui les obligent alors à reparcourir le chemin de la douleur dont elles venaient de sortir. Par ailleurs, de nombreuses personnes âgées, s'accrochent à une vie insatisfaite ou inaccomplie, elles demeurent alors dans un tenir-prise obstiné. Le « syndrome de glissement » en est une bonne révélation. Les personnes âgées survivent sans vivre, s'obstinent à rester en vie dans la douleur et le désarroi, vivent au ralenti et se dégradent chaque jour un peu plus, mais ne meurent pas pour autant. Ces personnes âgées qui s'accrochent à la vie ont certainement des raisons psychologiques de ne pas mourir. Il peut arriver que la résistance du corps atteigne ses limites avant que les tourments psychologiques de ces personnes ne soient résolus. L'inverse existe aussi, et fait que des personnes âgées dont l'espérance de vie est estimée à quelques jours survivent des semaines et des mois.

L'expérience clinique a montré que les personnes âgées qui sont dans le tenir-prise attendent que quelque chose arrive avant de lâcher-prise. Parfois leur attente est satisfaite, et la personne âgée meurt alors apaisée. Dans le second cas, elle meurt en souffrance. C'est pourquoi il est très important d'aider les personnes âgées à lâcher-prise sur leurs regrets, leurs rancœurs ou leurs secrets. Ces tourments qui les retiennent peuvent être de plusieurs ordres :

- ☞ Renouer avec une personne chère.
- ☞ Oser des aveux nécessaires sur un aspect caché de sa vie, bien souvent des adultères, des traumatismes sexuels, des secrets de famille ou des mensonges relevant de la filiation.
- ☞ Attendre une date ou un événement, tel que le retour d'une date anniversaire (l'anniversaire de mariage, la naissance d'un enfant, le décès du conjoint) ou le retour d'une petite-fille ou d'un fils éloigné.

2.4 Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

Où commence la fin de vie ? À quel moment débute l'accompagnement compte tenu de la difficulté du pronostic de la mort, chez la personne âgée en particulier ? En tout état de cause, il ne se limite pas aux dernières semaines de la vie et constitue un accompagnement au long cours dans lequel toutes les personnes présentes sont impliquées à des degrés divers. En 1986, la gériatre Renée Sebag-Lanoë⁶⁴ fut l'une des premières à militer pour l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie, dans son livre intitulé « *Mourir accompagné*⁶⁵ ». Elle insiste sur la nécessité d'entourer les personnes âgées en fin de vie, de ne pas fuir devant cette mort prochaine tant effrayante et ignorée, de prodiguer des soins palliatifs, qui à l'époque étaient loin d'être entrés dans les mœurs.

Dix ans plus tard, le livre de la psychologue Marie De Hennezel, « *La mort intime* »⁶⁶, dont la préface fut rédigée par François Mitterrand à la fin de sa vie, accentue le mouvement de prise de conscience de la possibilité, de la nécessité et de l'honneur qu'il y a d'accompagner des personnes en fin de vie, et ce quel que soit leur âge. Tous ces travaux ont permis de lever petit à petit le tabou sur la mort de l'autre et sur ces métiers perçus comme morbides qui consistent à l'accompagner. Un plan national de développement des soins palliatifs a été annoncé en juin 2008, pour apporter des réponses au quotidien des professionnels de santé. La loi du 22 avril 2005, déjà citée, donne une définition des soins palliatifs et d'accompagnement : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle à brève échéance. Ils sont coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Il s'agit d'assurer le confort de la personne âgée, jusqu'au bout,*

⁶⁴ Sebag-Lanoë R. Médecin, spécialiste en gériatrie et en soins palliatifs. Dirige un service de gérontologie et soins palliatifs à l'hôpital Paul-Brousse à Villejuif.

⁶⁵ Sebag-Lanoë R., 2001, *Mourir accompagné*, 7^{ème} édition, Lonrai : Désclée de Brouwer.

⁶⁶ De Hennezel M. ; 1995, *La mort intime, ceux qui vont mourir, nous apprennent à vivre*, Paris : Pocket Spiritualité.

en l'accompagnant dignement. Le patient est considéré comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel ». Les soins palliatifs ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir et de soulager les symptômes physiques, dont la douleur mais aussi les autres symptômes. La démarche de soins palliatifs vise à anticiper les risques de complications et à prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne. Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Les soins palliatifs comprennent aussi la prise en charge psychologique de la famille de la personne. Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives mettant en jeu le pronostic vital, mais également aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge.

L'accompagnement de la famille et de l'entourage fait donc aussi partie des soins palliatifs. L'approche de la mort provoque fréquemment des questionnements, des angoisses et des souffrances chez les proches de la personne âgée. Ceux-ci ont alors besoin d'être soutenus dans leur douleur, qu'elle soit d'ordre affectif, psychologique ou spirituel. J'expliquerai dans la troisième partie de ce mémoire comment les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, peuvent être présentes pour répondre à ces besoins.

2.4.1 Les soins palliatifs une démarche nouvelle ?

Dès le 16^{ème} siècle, les hommes se sont préoccupés de l'assistance aux mourants ; l'ordre des hospitaliers de Saint Jean de Dieu à vu le jour en Espagne et fut introduit en France par Marie de Médicis, sous le nom de « Charité de Jean de Dieu ». Les siècles suivants ont vu apparaître un renforcement de cette préoccupation, la plupart du temps aux bons soins d'institutions religieuses. En 1967, Cicely Saunders⁶⁷ a fondé le St Christopher's Hospice. Elle a forgé le concept essentiel dans le mouvement de soins palliatifs, de « Douleur Totale » (Total Pain). Selon ce concept, la douleur intègre, à côté d'éléments physiques, les facteurs psychiques, sociaux et spirituels. De 1975 à 1984, Patrick Verspieren,⁶⁸ aumônier des étudiants en médecine de Paris, a fait connaître le mouvement des hospices en France et a organisé des sessions sur l'accompagnement de fin de vie.

Ce n'est qu'en 1987 que s'ouvre la première USP⁶⁹ à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris, sous la responsabilité du docteur Maurice Abiven⁷⁰. D'autres

⁶⁷ Saunders C., (1918-2005)

⁶⁸ Verspieren P., Responsable du département d'Éthique Biomédicale des Facultés jésuites de Paris.

⁶⁹ Unité de Soins Palliatifs où se gèrent des situations de phases terminales complexes.

structures se sont alors créées telles que l'USP de l'hôpital Paul Brousse sous la direction du docteur Renée Sebag-Lanoë.

En 1988 est créée l'Association Européenne de Soins Palliatifs qui signe l'élargissement du mouvement à l'Europe, et en 1991, se crée la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs qui regroupe tous ceux qui s'occupent de soins palliatifs (médecins, paramédicaux et association de bénévoles). Progressivement la démarche d'accompagnement et l'esprit des soins palliatifs s'inscrivent dans la pratique des établissements et l'ensemble des structures de soins dans le cadre de la loi sur le droit d'accès aux soins palliatifs de juin 1999, déjà citée.

2.4.2 L'organisation des soins palliatifs en EHPAD

La mise en place des soins palliatifs répond à des règles. Ainsi, il est nécessaire de déterminer qui relève de soins palliatifs. Il convient d'évaluer à partir de quel moment un résident a atteint un point de non-retour par l'examen clinique et biologique. Cette évaluation détermine l'attitude ultérieure quant à la prise en charge de la personne en soins palliatifs et l'abandon des explorations lourdes ainsi que des thérapies sophistiquées. Il s'agit de trouver un juste équilibre entre défaitisme et acharnement thérapeutique. Il faut savoir proposer des soins dignes, conformes aux bonnes pratiques professionnelles et dans l'esprit de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. La proposition d'examens complémentaires ou de gestes techniques inutiles et inadaptés à l'état de la personne âgée peut présenter un caractère inhumain. Rappelons la position de l'ANAES⁷¹ sur les soins palliatifs « *il faut savoir éviter les investigations inopportunes tout comme les traitements déraisonnables ou inadaptés, mais il faut refuser de s'abstenir de soigner. Le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel ; celle-ci ne doit être ni hâtée, ni retardée* ». Il s'agit donc de s'enquérir des éventuelles requêtes des personnes âgées en fin de vie, exprimées récemment ou au préalable, lors de son admission dans l'EHPAD ou au cours de son séjour. Dans le même cadre il est nécessaire de s'informer des attentes de la famille.

⁷⁰ Abiven M., (1924-2007) Médecin Français, fut l'un des pionniers de la pratique des soins palliatifs en France.

⁷¹ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé. Elle n'existe plus à part entière, elle a été regroupée avec d'autres commissions au sein de la Haute Autorité de Santé (HAS) le 13 août 2004.

2.4.3 Objectifs des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie en EHPAD

L'objectif des soins palliatifs étant de soulager tous les symptômes liés à l'état de la personne âgée, l'équipe, sous l'impulsion du directeur mais également du médecin coordonnateur, doit anticiper les risques de complications, soulager la douleur physique et prendre en charge la souffrance psychologique de la personne.

Le médecin coordonnateur est le garant des droits des résidents, le responsable de cette réflexion. Le directeur et lui-même sont les garants de l'application de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante dans l'établissement où ils travaillent.

Dès son enfance l'Homme se construit, évolue et s'exprime du fait de sa capacité à être en relation. Ainsi accompagner la personne en fin de vie nécessite de comprendre et d'assumer une relation élaborée dans une continuité.

Il s'agit de reconnaître et de respecter les droits, l'histoire, la situation sociale, la culture, la spiritualité et les attachements de la personne âgée. L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Le devoir d'accompagnement a valeur de civilisation, de culture, de sociabilité. L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement de la personne âgée dans sa vieillesse. L'accompagnement justifie une attention portée à la qualité de la relation et des propositions de soin, tenant compte à la fois de l'environnement humain et social de la personne et des indications thérapeutiques que requiert son état de santé.

Il ne concerne pas exclusivement les professionnels de santé, dans la mesure où y sont également associés des bénévoles. L'accompagnement est un élément très important des soins palliatifs. La présence, les mots, la parole adaptée, douce, lente, le toucher, le dialogue, le respect de certains souhaits sont autant d'éléments importants auxquels il convient de recourir plusieurs fois par jour.

Le rôle d'accompagnement incombe donc à toute l'équipe, qui est connue de la personne en fin de vie et lui permet donc de se sentir dans un environnement familier : aides-soignants, ASH, infirmières, psychologue, kinésithérapeute, médecin coordonnateur et directeur. Il est également souhaitable que le médecin traitant puisse passer voir régulièrement son (sa) patient (e).

La fin de vie est un processus irréversible qui oblige à envisager l'imminence de ruptures. Ces situations se caractérisent souvent par des excès de souffrance et de violence ressenties. La fin de vie s'inscrit dans une durée caractérisée d'abord par l'intensité des perceptions. L'existence est souvent affectée par un envahissement total des besoins du corps.

2.5 La personne âgée en fin de vie est avant tout une personne

La notion de personne semble s'opposer à celle de déchéance physique, de perte de conscience ou de liberté. Notre regard sur les personnes âgées ne doit donc pas porter sur ce qu'elles semblent être devenues mais sur ce qu'elles sont par nature : des êtres de relations malgré les modifications de leur personnalité, parfois bien au-delà d'une communication. Des êtres toujours inachevés, insuffisamment compris et respectables. On peut parler de dignité dès lors où l'on traite son semblable comme une personne, même et surtout lorsqu'il est vulnérable. Ainsi, une éthique doit être scrupuleusement respectée, notamment en ce qui concerne :

⇒ Le respect des aspirations et des désirs de la personne en fin de vie, tel que la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante le rappelle : « *soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille, la personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches* ». Il est fondamental de respecter la liberté de la personne en fin de vie, ses choix, si elle en a formulé au préalable. On peut ainsi se trouver confronté à une situation où la personne refuse tout traitement. Dans ce cas-là, le médecin coordonnateur, le médecin traitant doivent tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins. En cas de refus réitéré, il faut en informer la famille et garder une trace écrite de ce refus si cela est possible, signée par le résident.

⇒ Le comportement attentionné de toute l'équipe afin de préserver l'intégrité de la personne. La dignité de la personne en fin de vie doit être préservée : gestes et paroles adaptés, présence de l'équipe, de la famille, soins d'hygiène effectués avec respect de la pudeur, de la propreté de la chambre. L'article 3 de la Charte, stipule que la personne en fin de vie a droit à l'information. Cependant il faut manier celle-ci en tenant compte des particularités psychologiques de chaque personne : une révélation franche peut être très anxiogène chez certaines personnalités, alors que d'autres souhaiteront connaître la vérité. Ce qui nécessite une connaissance parfaite de la personne âgée. Il faut également tenir compte de l'état de la personne âgée. En effet, la situation est différente selon qu'il s'agit d'une personne âgée en fin de vie encore lucide ou démente.

⇒ Les familles doivent être informées de l'état critique de leur parent. Cette démarche se fera préférentiellement de vive voix, lors d'une entrevue au sein de l'EHPAD. Cela permet d'expliquer et de justifier les choix mais aussi de s'enquérir des remarques et aspirations de la famille.

⇒ L'Intégrité de la personne âgée : il faut aussi veiller à ce que la personnalité, la culture, la religion de la personne soient prise en compte, l'histoire de vie de la personne doit avoir été reconstituée au préalable. Celle-ci peut être collectée tout au long du séjour, grâce à toute l'équipe, lors d'échanges inopinés ou au cours d'un entretien particulier. Les informations ainsi recueillies pourront être connues par l'ensemble du personnel. Il est également nécessaire de s'enquérir des attitudes familiales en matière de décès, et des événements qui auront façonné l'approche de la mort par la personne âgée.

⇒ La pratique du culte doit être mentionnée lors de l'admission du résident en EHPAD. Ce renseignement permet de savoir si la personne est croyante et si elle est pratiquante, quel culte elle pratique et s'il est opportun de faire venir le représentant du culte concerné. Il faut également s'enquérir des habitudes de certains rituels spécifiques à une religion ou à un groupe social ou propres à certaines familles, tels que l'existence d'un caveau familial, le souhait d'un rapprochement géographique, le souhait de crémation, d'office religieux, ou encore de la publication de l'avis de décès dans une rubrique nécrologique. Ces informations recueillies préalablement permettent d'apporter de l'aide à la famille lorsqu'elle devra effectuer des démarches.

2.5.1 Peut-on soigner sans prendre soin ?

Etymologiquement, le mot « *soignant* » vient du latin « *soniare* » qui signifie « *s'occuper de* ». Dans la culture anglo-saxonne, le mot « soigner » à deux sens :

⇒ Le « *cure* », de l'anglais « *to cure* » : soigner. Il correspond aux soins curatifs avec un objectif de guérison.

⇒ Le « *care* », de l'anglais « *to take care of* » : s'occuper de. Le « *care* » désigne toutes les interventions visant à assurer le confort du malade.

La première démarche a pour objectif la maladie, la seconde la personne. Au près des personnes âgées, le « *care* » est destiné à optimiser la réponse à des besoins et vise à améliorer la qualité de vie. Il s'agit d'une démarche de soins globale centrée sur la personne « sujet » et non sur la personne « objet de soin ».

L'identité des soignants s'est construite à travers la culture du « *cure* » c'est-à-dire soigner dans l'objectif de guérir. Mais cette culture du « *cure* » présente des dangers. En effet les personnes âgées dont on prend soin ne vont pas guérir de leur maladie ou de leur vieillesse et surtout, elles vont toutes mourir. Le prendre soin, « *le care* » apporte ainsi à la personne ce qu'elle va ou non utiliser pour la lutte qu'elle mène.

Si les établissements où vivent les personnes âgées ont majoritairement rompu avec la culture qui régnait au sein des établissements d'autrefois, la poursuite de leur évolution se

heurte aujourd'hui à des modèles organisationnel et économique qui favorisent l'uniformisation des soins. L'évaluation du travail des professionnels soignants en fonction des seules performances quantifiables tels que le nombre d'actes, de soins, de vitesse d'exécution, et les conséquences des soins en terme de santé conduisent à promouvoir un modèle de fonctionnement encore trop hospitalier. Le personnel est contraint de travailler dans l'urgence, d'accomplir le plus d'actes ou de toilettes dans le moins de temps possible. Les établissements pour personnes âgées ont pour mission, de tout mettre en œuvre pour répondre « *au droit fondamental à la protection de la santé* » et au droit de toute personne dont l'état le requiert à recevoir « *les soins les plus appropriés* », les soins « *visant à soulager sa douleur* », ainsi que les soins « *visant à apaiser sa souffrance psychique, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage* », comme l'indique le code de la santé publique. Ainsi chaque intervenant auprès des personnes âgées en fin de vie doit veiller à l'application et au respect de ces valeurs. L'étude de l'histoire des institutions révèle que quelque soit la qualité des personnes qui y travaillent, elles sont conduites à suivre certaines tendances : tendance à adapter la personne à l'institution, tendance à la chronicité, tendance à la fermeture sur soi, tendance à être organisé en fonction des besoins du personnel et non de ceux qui y vivent. Ces tendances sont désormais connues. Il nous appartient de tirer les leçons de l'histoire. Nous disposons aujourd'hui de connaissances que nous ne possédions pas auparavant. Nous savons quels sont les éléments indispensables, en matière d'environnement, de « prendre-soin », de bien-être qui, aux côtés des soins médicaux, permettent à une personne d'améliorer ou de maintenir sa santé et de vivre au mieux lorsqu'elle se détériore. Si nous ne veillons pas ensemble, à ce que ces éléments soient au cœur du fonctionnement des établissements, si nous ne possédons pas, ensemble, la volonté de les mettre au service des personnes âgées, nous risquons alors de voir dériver les EHPAD vers des structures marchandes, dénuées d'humanité.

Depuis plusieurs décennies, des philosophies de soins guident les pratiques et participent à l'élaboration de l'organisation des soins, des programmes de formation des infirmières et des aides-soignantes. Ainsi la philosophie de soins de Virginia Henderson, présentée sous la forme d'une pyramide des quatorze besoins fondamentaux⁷², est connue de la majorité du personnel soignant. Cette philosophie, qui reflète les conceptions du « soigner » des années 1950, à malheureusement rapidement souffert d'une simplification à l'extrême, mise en grilles et vidée d'une partie de son sens. Probablement parce qu'elle était centrée sur les « besoins fondamentaux » de l'être humain plus que sur la personne possédant ses besoins et ses désirs, la philosophie de Virginia Henderson a été mal comprise et a conduit à une pratique de prise en charge et non de « prendre-soin ».

⁷² cf. Annexe 9 : *les quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson*

Silencieuse sur les notions de bien-être et de qualité de vie, elle ne fournissait aucune réflexion sur la relation de soins. Une philosophie de soins doit avant tout être une philosophie du lien qui permette ainsi aux soignants de guider leur réflexion et leur pratique en leur fournissant non seulement des indications sur les actes de soins et leurs modalités d'exécution, mais également des repères sur les liens pouvant être maintenus et enrichis à travers la relation de soins.

Soigner consiste à traiter la maladie, compenser un déficit dans une démarche technique pertinente et validée. Le soin auprès des personnes âgées ne vise pas seulement la guérison mais un accompagnement adapté de la personne.

« Prendre-soin » vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort. Prendre soin, nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation. Le soutien et le renforcement de ces pratiques professionnelles nécessitent des moyens en termes de formation spécifiques et de dispositifs adaptés. Nous verrons de quelle façon ils peuvent être mise en place. « Prendre soin », correspond donc à une manière d'être qui exige de porter un véritable regard sur l'autre. Il s'agit de porter attention à l'autre, d'essayer de repérer ses difficultés et de tenter d'y apporter des réponses. Il s'agit de se positionner à partir d'un questionnement : comment la personne âgée vit-elle sa dépendance, sa vieillesse ? Comment s'adapte-t-elle ? Quels sont ses capacités à faire face à sa fin de vie ? Comment pouvons-nous mobiliser ses ressources et l'accompagner ?

« Prendre soin », consiste également à s'interroger sur le sens d'une certaine violence exercée à travers le soin. D'un discours loyal, intègre et responsable qui contribue à la qualité de la relation de confiance, l'altération de l'état physique et parfois psychique de la personne âgée modifie inévitablement la relation de soin. Le partage de l'information devient complexe du fait des incertitudes, et parfois des facultés cognitives diminuées de la personne âgée. La relation de soins évolue avec ses difficultés et ses contraintes. Il convient d'y prendre en compte l'angoisse, les incompréhensions et les systèmes de défense réciproques que chacun élabore consciemment ou non. De nouvelles perspectives s'imposent dès lors dans les attitudes professionnelles. Une attention particulière doit être consacrée à l'écoute et au recueil des positions exprimées par la personne âgée et ses proches, au décodage de signes non verbaux, à la fonction prépondérante du « nursing », à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne, telles que les espaces multi sensoriels « Snoezelen ».

2.5.2 Quelques mots sur la philosophie de soin de l'humanité

La philosophie de soins de l'humanité est basée sur les concepts de bienveillance et de règles de l'Art dans le soin. Elle regroupe un ensemble de théories et de pratiques pour :

- ☞ Rapprocher le soignant et le soigné dans leur humanité,
- ☞ Améliorer les soins et le « prendre soin » des personnes en établissement,
- ☞ Accompagner les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie, debout, jusqu'à la fin.

De tout temps, il s'est trouvé des soignants qui se sont occupés des personnes avec humanité. Mais soigner avec humanité n'est pas « prendre soin » en humanité.

C'est Freddy Klopfenstein, écrivain suisse, qui utilise pour la première fois le mot « humanité » en 1980. Albert Jacquard, écrivain et conférencier humaniste, reprend ce terme sur le modèle du mot « négritude »⁷³ créée par Aimé Césaire. Il en donne la définition suivante « *les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent encore se faire dans un enrichissement sans limites, désignons-les par le mot humanité. Ces cadeaux constituent l'ensemble des caractéristiques dont, à bon droit, nous sommes si fiers, marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde ou nous interroger sur notre avenir* »⁷⁴.

En 1995, Rosette Marescotti et Yves Gineste décident d'aborder ce concept d'humanité comme une philosophie de soins. Cette philosophie de soin de l'humanité, a, entre autre, pour objet l'étude des principes fondamentaux d'une activité, d'une pratique, des réflexions sur leurs sens et leur légitimité. Elle constitue une réflexion sur le fait que les hommes possèdent et développent un lien les uns avec les autres. Ce lien se crée sur des éléments qui font que chaque homme peut reconnaître les autres hommes comme des semblables. L'humanité dans le soin tente de définir ce qu'est un soignant. Il s'agit d'un professionnel qui prend soin d'une personne qui a des problèmes de santé, ou qui se préoccupe de sa santé dans le but de l'aider à l'améliorer, ou la conserver, ou pour l'accompagner jusqu'à la mort. Dans cette philosophie, la personne est définie comme un être humain. L'être humain est un animal. Un animal particulier. L'humanité est l'ensemble de ses particularités : le rire, l'humour, la parole, l'intelligence conceptuelle, la verticalité ou la socialisation. Un des éléments fondamentaux de l'humanité est la

⁷³ « Négritude » : Mot nouveau pour désigner l'ensemble des apports des civilisations d'Afrique centrale, l'ensemble des cadeaux faits aux autres hommes par les hommes à peau noire.

⁷⁴ Jacquard A., 1985, Colloque : *Pour une approche scientifique de la psychosomatique*, Revue Cahiers d'école, n°1

communication. Lorsqu'un enfant arrive au monde, il n'est pas encore en humanité et sa mère, son père, ou tout autre humain qui s'occupe de lui vont l'y faire entrer :

L'homme naît deux fois : une première où il entre dans la race des hommes, une deuxième dans la société des hommes. Pendant longtemps des nouveau-nés vécurent dans des orphelinats où toute relation avec eux était interdite. Seuls leurs besoins fondamentaux, dormir, manger, boire, était assouvis. Pas de toucher, pas de caresses, pas de regard, ni de parole. Presque tous ont gardé de ces mois et de ces années des séquelles physiologiques et psychologiques importantes avec parfois une perte du désir de vivre pouvant aller jusqu'à la mort. Les travaux les plus connus sur les placements d'enfants sont ceux de Spitz. En 1976, dans son ouvrage « *de la naissance à la parole : la première année de vie* »⁷⁵ Spitz décrit sous le terme « *d'hospitalisme* » les altérations et les troubles causés par les carences affectives. Ces enfants privés de liens sensoriels et affectifs ont souffert de ne pas être mis en humanité comme les autres enfants. Fort heureusement, la majorité des nouveau-nés n'ont pas subi ce manque de liens sensoriels, et ont pu être plongé dans un bain émotionnel et sensoriel leur permettant de se développer normalement. Toutes les manières de regarder, de parler ou de toucher l'enfant constituent les supports d'une communication, essentiellement non verbale, qui permettent l'établissement d'une relation. Lorsque ces manières transmettent des sentiments d'amour, de fierté et de tendresse l'enfant peut alors construire sa confiance en soi et son estime de soi. Boris Cyrulnik⁷⁶ évoque cette deuxième naissance sous le signe du lien. Pour lui dès qu'une relation entre un nouveau-né et un adulte se met en place, le petit humain entre dans un réseau d'échanges et de stimulations qui vont le conduire à développer les caractéristiques de l'humanité.

En occident, la vie affective de l'homme a souvent été négligée ou déconsidérée. Nous sommes pourtant des êtres constamment émouvants et émus, des êtres d'émotions qui nous habiterons jusqu'à notre mort. Ces émotions nous relient aux autres, et parce que nous sommes en contact permanent avec les autres, nous sommes des êtres de relation. Parce que nous sommes des êtres de relation, nous sommes des êtres d'attachement. Nous entretenons des liens particuliers d'affection, d'amitié, d'amour, d'indifférence et parfois même de haine. Par ces liens nous sommes soutenus et nous soutenons, par ces liens nous partageons souvent ce sentiment presque toujours douloureux pour l'homme de la confrontation avec la mort.

⁷⁵ SPITZ., 2002, *De la naissance à la parole : la première année de vie*, 10^{ème} édition, Bibliothèque de psychanalyse, 328 p.

⁷⁶ CYRULINK B., 2002, *Sous le signe du lien*, Hachette littérature, 319 p.

Parce que nous sommes des êtres de relation, nous sommes des êtres de communication. Même nos silences ou nos attitudes peuvent fournir des informations à celui qui est à côté de nous. La démarche « d'humanité » consiste ainsi à apprendre, à lire, à entendre des gestes, des expressions ou des conduites. La communication est la transmission d'un message d'un émetteur à un récepteur, au travers de différents canaux verbaux, ou non verbaux. Quel que soit son état une personne comprend toujours les signaux émis par l'expression corporelle de son interlocuteur. Les actes de communication non verbale représentent plus de 80 % de la totalité de la communication, les 20 % restant sont important pour comprendre et raisonner.

Parce que nous sommes des êtres de relation, nous sommes des êtres d'apparence : être regardé avec plaisir soutient l'estime que nous nous portons, être regardé avec dégoût peut nous amener à nous dégoûter nous-même. Mieux connaître les caractéristiques des êtres humains, les éléments de « l'humanité » ne suffisent pas à définir ce qu'est un homme. Il existe une distinction entre « être un homme », « se sentir homme » et « percevoir l'autre comme un homme ». Ainsi, il peut arriver qu'une personne, en fonction de sa manière à elle de se vivre « Homme », ne se sente plus humaine. A ce moment-là, il est nécessaire de repérer les causes de ce sentiment afin de les atténuer, de les compenser ou de les faire cesser. Il s'agit de lui montrer qu'elle est toujours un « Homme » pour nous en restant dans une relation « d'humanité ». Parce qu'il peut arriver qu'un être humain, se mette à douter de son humanité « *suis-je bien encore un « Homme » si plus personne ne me regarde, ne me parle, ne me touche ?* ». Cette interrogation était-elle ressentie faute de pouvoir être formulée par les nouveau-nés des orphelinats ? Cette interrogation peut être ressentie par les personnes âgées en fin de vie qui ne sont touchées que pour des besoins fondamentaux, qui ne sont jamais regardées dans les yeux, et à qui on ne parle pas. Alors comment cette attitude peut-elle apparaître ? Est-ce par ce qui est différent nous semble dangereux ?

Plus un être nous ressemble, plus il nous est facile de le reconnaître comme semblable, plus les différences sont nombreuses, ou frappantes et plus il nous est difficile de ressentir notre appartenance commune au genre humain. Cet échange de reconnaissance peut être rendu difficile lorsque nous rentrons dans la chambre d'une personne âgée en fin de vie, qui ne nous regarde pas, ne nous parle pas, ne nous touche pas et qui nous pousse inconsciemment à agir sur le même mode : naturellement nous ne parlons pas à quelqu'un qui ne nous parle pas ou qui ne peut pas nous répondre, nous ne regardons pas celui qui ne nous regarde pas ou qui ne répond pas à notre regard, nous ne touchons pas celui qui ne peut pas nous toucher. Peut débiter alors un phénomène de perte d'humanité, chez la personne âgée comme chez celui qui en prend soin. Un risque existe alors chez le premier de se laisser mourir et chez le deuxième à perdre son identité professionnelle et à devenir maltraitant.

Conclusion de la deuxième partie

Sortir d'une culture soignante « hospitalière » est une démarche qui nécessite un travail sur soi, sur ses valeurs et sur l'environnement. Le changement de culture et de pratique professionnelles ne se décrète pas, il se construit, il s'apprend et il se parle. Changer de culture implique de modifier des priorités, des habitudes mais surtout son comportement et sa relation à l'autre. La prise de conscience d'un accompagnement plus ouvert et diversifié de la personne âgée en fin de vie va nécessairement faire intervenir d'autres compétences humaines et techniques dans l'établissement, ce que je propose d'aborder dans la troisième partie.

3 INSCRIRE LA DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT

L'accompagnement de fin de vie demande compétences, savoirs, pratiques et réflexion. Cependant il ne se limite pas à la technicité d'actes de soins ou à un soutien psychologique des personnes. Je pense que l'accompagnement de fin de vie s'inscrit dans une démarche dynamique et participative. Je suis consciente que ce modèle participatif risque de s'opposer au modèle hiérarchique de prise de décision médicale ou institutionnelle. Participer ne veut pas dire décider, je reste responsable des décisions finales, mais il me semble important de recueillir les avis des personnes qui tous les jours sont « sur le terrain » auprès des personnes âgées. Je reste persuadée que la pertinence et l'efficacité de l'accompagnement de fin de vie relèvent de l'élaboration d'un projet coordonné, structuré, explicite et applicable, qui devra être évalué dans le temps.

3.1 Les actions mises en œuvre autour de la question du sens et de l'adaptation du projet d'établissement

Ma fonction et mon rôle de directrice dans la réussite d'une telle démarche sont essentiels. Il m'incombe d'être l'architecte d'un projet d'établissement qui permette la promotion de relations véritablement humaines qui s'inscrivent dans la construction d'une culture palliative qui s'affiche clairement. Il me semble donc nécessaire de donner du sens à ce que l'on va faire afin que chacun y retrouve des valeurs. Afin de motiver et obtenir l'adhésion de l'ensemble du personnel à la démarche d'accompagnement de fin de vie, je dois veiller à ce que l'élaboration du projet d'établissement réponde aux trois critères suivants :

- ⇒ Penser ce qu'il faut faire et donner du sens aux mots.
- ⇒ Formaliser par écrit un engagement dans un document de référence.
- ⇒ Agir dans le respect de ces engagements.

Une de mes missions est de situer les actions à mettre en place dans l'accompagnement de fin de vie dans une démarche d'équipe. Il convient de donner du sens à la notion d'équipe afin que chacun y connaisse sa place et sa part de responsabilité. Une équipe est un ensemble d'hommes et de femmes ayant tous un parcours et des fonctions institutionnelles différents qui doivent cependant unir leurs actions pour un objectif commun.

3.1.1 La révision du projet de soin et l'introduction d'une démarche d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement

« *Le projet, bien que placé sous l'autorité du directeur d'établissement, doit pouvoir devenir un projet partagé qui recherche l'adhésion et la plus grande participation. Parce qu'il relève d'une démarche de communication, il permet à tous les acteurs de prendre part à son élaboration et à son animation, comme à son évolution.* » ⁷⁷. Ainsi, avant d'envisager ce changement de culture dans l'établissement, il me faut recevoir l'aval du conseil d'administration et l'avis des instances représentatives du personnel. Je dois également m'assurer de la motivation des cadres pour soutenir l'entrée dans la démarche d'accompagnement de fin de vie. A l'issue de la mise en place de réunions de direction, où il m'incombe de fixer le cadre et l'esprit du projet, il me sera plus aisé de déterminer la stratégie à élaborer pour parvenir à la nécessaire transformation des mentalités et des pratiques, en fonction de l'adhésion ou des éventuelles résistances face aux changements à venir. Par la suite, il me semble nécessaire d'ancrer la démarche d'accompagnement en fin de vie dans la réalité institutionnelle par un acte officiel. La communication sur la volonté associative de participer à la réflexion et à la mise en place d'une culture palliative au « *Souleihou* », au cours d'une réunion générale, constitue une étape préliminaire indispensable. Cette déclaration permet de fédérer l'ensemble des professionnels intervenant dans l'établissement autour de missions, de valeurs et d'objectifs communs tant dans leur dimension éthique qu'opérationnelle. Cette déclaration permet également d'expliquer ce qu'il va se passer dans les prochains mois dans l'établissement et de mettre en place un calendrier. En pratique, il s'agit de créer un comité de pilotage constitué d'un représentant de l'association, d'un représentant du personnel, du médecin coordonnateur et de moi-même. Je pense qu'il est intéressant d'ouvrir ce comité à des personnes extérieures sensibles aux problèmes de l'accompagnement de fin de vie, tel qu'un membre d'une unité mobile de soins palliatifs. La mission de ce comité de pilotage est de garantir la poursuite de la démarche en fixant des échéances et de valider les choix et travaux d'un groupe de travail constitué de salariés motivés et volontaires. Dans un premier temps, je préfère ne pas avoir recours à un consultant afin que cette démarche reste un travail issu d'une réflexion propre aux professionnels de l'EHPAD.

Afin d'être facilitatrice, je vais définir un lieu pour ce travail et permettre aux professionnels de dégager des moments sur leur temps de travail pour y participer. Pour ne pas pénaliser le reste des équipes, je ferai appel à des personnes de remplacement si

⁷⁷ LEFEVRE P., *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, P.210

besoin. La première phase de ce travail de réflexion est consacrée à la confrontation des idées et des expériences des professionnels, mais également au recueil des besoins et des ressentis des personnes âgées et de leurs familles face à l'accompagnement de fin de vie. Leur participation doit être envisagée même si elles n'interviennent que ponctuellement. Elles doivent pouvoir parler de leurs attentes et donner leur avis sur ce sujet où elles sont les premières concernées. Cette phase ne doit pas s'éterniser dans le temps afin d'éviter la démobilisation des participants. Le comité de pilotage est tenu informé du calendrier des réunions et valide les documents produits. Je dois veiller à ce que les projets restent compatibles avec les contraintes budgétaires et législatives. Parallèlement, je devrais tenir compte des propositions de ce groupe dans l'élaboration du budget prévisionnel, dans la planification du plan de formation et dans ma politique de recrutement. En effet, mon engagement se lira dans ma manière de traduire ces projets en actions concrètes et applicables. Dans la période de maîtrise des dépenses que les Établissements Sociaux et Médico-Sociaux sont en train de vivre, chaque directeur voit sa marge de manœuvre réduite. C'est désormais une réalité dont je dois tenir compte afin de ne pas engager l'établissement dans des projets trop coûteux qui risquent de ne jamais voir le jour et d'entraîner la démotivation du personnel. Néanmoins, je reste convaincue que certains projets ne résultent pas uniquement des moyens financiers supplémentaires. Il s'agit aussi d'un changement de mentalité et de culture professionnelle.

Bien que l'accompagnement de fin de vie concerne l'ensemble du projet d'établissement, le projet de soin élaboré par le médecin coordinateur, mais dont la mise en œuvre reste sous ma responsabilité, nécessite d'être revu plus particulièrement. C'est ici que le médecin coordonnateur a un rôle primordial de conseil, de relais auprès des autres professionnels et de moi-même. Celui-ci, formé en gériatrie, pourra également transmettre aux professionnels libéraux qui interviennent dans l'établissement une culture gérontologique qui respecte l'esprit du projet d'établissement.

L'existence d'un projet de soins adapté aux particularités de la fin de vie est une nécessité afin de trouver un juste équilibre entre l'acharnement thérapeutique et le renoncement. Le projet de soins ne doit pas être seulement un projet médical mais un projet inscrit dans un lieu de vie. Ainsi, je dois m'assurer qu'il s'inscrive dans le même esprit que le projet d'établissement. Son élaboration et sa mise en œuvre ont impliqué une étroite collaboration entre le médecin coordonnateur et moi-même sous forme de réunions mensuelles. Ce projet doit garantir l'accès à tous les soins et à toutes les aides thérapeutiques qui peuvent améliorer la qualité de vie des personnes âgées tout en évitant les investigations inutiles. Les soins dispensés doivent être faits après informations et explications des bénéfices attendus et le recueil du consentement de la personne âgée chaque fois que cela est possible. Je reste responsable du projet de soins, et dans ce sens, je dois veiller à ce qu'il prévoit la lutte contre la douleur et son évaluation. Dans ce

cadre j'ai organisé une soirée thématique sur ce thème animée par un médecin spécialiste de ce sujet. Une formation sur « la prise en charge de la douleur » a été effectuée. A présent, il s'agit pour moi de mobiliser le médecin coordinateur et le cadre de santé pour qu'ils élaborent rapidement un protocole de lutte contre la douleur.

Enfin, il me semble opportun d'associer les autorités de contrôle et de financement dans l'élaboration de ce projet, afin de m'assurer des moyens dont je dispose pour le développement des actions proposées. Pour cela, j'ai les tiendrai régulièrement informé des évolutions.

- A) Formaliser par écrit l'engagement de tous dans un document de référence et agir dans le respect de cet engagement

L'écriture du projet est une étape fondamentale. Je pense qu'elle permet de s'accorder sur le sens donné à l'accompagnement, et non pas seulement sur l'application des protocoles déjà existant. Au travers de mes expériences professionnelles antérieures, j'ai pu constater que le fait de se contenter d'un projet qui recopie des recommandations de bonnes pratiques, ou des référentiels sans que cela réponde à autre chose qu'à une obligation administrative n'a aucun sens et peut faire beaucoup de dégâts. Le projet est alors irréalisable, les salariés se sentent rapidement frustrés et la démotivation fait son œuvre. Une démarche telle que l'accompagnement de fin de vie, ne peut se mettre en place sans avoir eu au préalable une réflexion commune et que l'écrit soit respectueux des attentes des résidents et des aspirations du personnel. Il est donc indispensable que la formalisation du projet dans un document qui fera référence dans l'établissement soit l'expression sincère de ce que l'établissement peut s'engager à faire, parce que le personnel en est convaincu, et que les moyens humains et financiers sont suffisant pour le réaliser. Le projet doit intégrer dès sa conception une prise en charge holistique des personnes âgées et prévoir les réponses aux questions humaines qui se posent. Tout l'art de la fonction de directeur est de conduire ce projet en sachant le garder ambitieux sans qu'il soit déraisonnable. Pour cela, je veillerai au suivi des actions et des évolutions en rencontrant régulièrement les différents acteurs.

3.1.2 Associer les familles et les résidents au projet d'accompagnement de fin de vie

Tout nouveau projet inscrit dans le projet d'établissement doit être présenté par le Conseil de Vie Sociale,⁷⁸ instance obligatoire de participation des personnes accueillies inscrite dans la loi du 2 janvier 2002. Au-delà, de cette obligation légale, je pense que les personnes âgées doivent être associées aux décisions qui ont une incidence directe sur leur vie. Leur participation et celles de leur famille au CVS est un des endroits où ils peuvent questionner, s'interroger et exprimer leurs besoins et leurs désirs. Actuellement, le CVS traite de sujets comme la restauration, l'animation, les travaux en cours, ou encore l'aménagement des espaces communs et individuels. Cependant ce temps d'échange doit aussi permettre l'association des personnes âgées et de leurs familles à la réflexion sur l'accompagnement de fin de vie. Il me semble que si les familles sont intégrées dans la réflexion et associées aux décisions dès l'entrée dans la démarche d'accompagnement, elles se sentiront moins à l'écart dans ce moment difficile. Ainsi, les familles auront l'habitude du contact avec l'équipe. Elles pourront demander à rester présentes pendant certains actes de soins, de toilette, dans lesquelles elles pourront faire passer la tendresse qu'elles ont à témoigner et rassurer leur proche en fin de vie. Si toutefois elles n'y arrivent pas d'elles-mêmes la qualité des échanges et des relations cultivées avec le personnel leur permettront de solliciter de l'aide. Le personnel craint parfois les réactions de la famille qu'il considère comme gênantes. Cependant, je fais mienne les mesures prises en faveur des familles à l'issue de la Conférence de la famille du 3 juillet 2006,⁷⁹ relative aux aidants familiaux qui bénéficient entre autre :

- D'un contact privilégié avec l'équipe médico-sociale avec l'octroi d'informations,
- D'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Je souhaite que les salariés soient convaincus du bien-fondé de ces mesures, que je ne manquerai pas de rappeler au cours de réunions.

L'accompagnement de fin de vie peut également confronter les familles à des problèmes matériels. C'est pourquoi je souhaite leur offrir la possibilité de rester dans la chambre de leur proche, et ce, même la nuit, tout comme le font les parents dont les enfants sont hospitalisés. Pour cela, il s'agit d'aménager les horaires de visites des familles, avec la possibilité d'un accueil, voire d'un hébergement dans la phase terminale. Il existe au

⁷⁸ CVS. Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au Conseil de vie sociale et autres formes de participation instituées à l'article L.31-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

⁷⁹ CONFÉRENCE DE LA FAMILLE, 2006, *La famille, espace de solidarité entre génération*.

« *Souleihou* » une très grande salle utilisée ponctuellement par les kinésithérapeutes libéraux. Cette pièce peut être réaménagée et séparée afin de créer un espace dédié aux familles pour leur permettre de se reposer ou de prendre un repas. De même, nous devons veiller de mettre à la disposition des familles les informations utiles à l'accompagnement de fin de vie comme des plaquettes d'associations spécialisées telles que l'ASP⁸⁰.

Par ailleurs, s'agissant des autres résidents qui ont partagés un moment de vie avec une personne âgée en fin de vie, il me semble important qu'ils ne soient plus tenus à l'écart de ce qu'il se passe. S'ils en manifestent le désir et contrairement à ce qui se fait aujourd'hui, je pense nécessaire que l'annonce de la mort d'un de leur camarade, soit transmise sans dramatisation. Ainsi chaque résident pourra agir comme il le souhaite dans ce moment-là, afin d'intégrer la séparation à un principe de réalité. L'intervention de la psychologue individuellement ou dans un groupe de discussion pourra se révéler utile. Pourquoi ne pas songer à un livre d'or, où chacun pourra écrire un petit mot, ou un endroit pour se recueillir ? Toutes ces questions sont à réfléchir ensemble, et les réponses à inscrire dans le projet d'accompagnement de fin de vie. De la même sorte, l'accompagnement ne s'arrête pas quand le cœur cesse de battre. Ainsi, le projet d'accompagnement de fin de vie doit faire une place au travail de deuil nécessaire pour tous. Permettre aux professionnels de se rendre aux obsèques peut être un élément autorisant la mise en place d'un terme à la relation, sans toutefois l'effacer et permettre ainsi d'en construire de nouvelles.

Dans le même ordre, et ce même si l'établissement est laïque, je dois rendre possible l'intervention des représentants du culte et la pratique des cérémonies religieuses. Je pense proposer l'utilisation d'un espace à l'étage, occupé actuellement par quelques tables, commodes et pots de fleurs, mais inutilisé. Une paroi amovible pourrait fermer cet espace de recueillement lors des cérémonies religieuses des différents représentants du culte.

3.1.3 Proposer des approches complémentaires

Nous l'avons vu l'être humain à en permanence besoin de relations, du regard de l'autre. Cette relation doit être sécurisante. L'établissement doit permettre la mise en place d'un projet qui permette de solliciter cette spécificité et même qui l'encourage. Pour cela j'ai proposé l'installation d'un espace multi sensoriel dans l'EHPAD.

⁸⁰ Cf. Annexe 10 : Plaquette de l'ASP

A) La création d'une salle mutli sensorielle Snoezelen

Au cours de mon expérience professionnelle, notamment auprès des personnes polyhandicapées, j'ai pu mettre en place et utiliser à plusieurs reprises des espaces multi sensoriels dénommés « espace Snoezelen »⁸¹. Forte de ces expériences, j'ai proposé au Président de l'association d'offrir à nos résidents un tel espace. Dans un premier temps, ce projet n'a pas fait l'unanimité au sein du Conseil d'Administration et j'ai dû faire preuve d'opiniâtreté et de conviction dans cette démarche afin d'obtenir leur aval.

Le concept du Snoezelen vient de Hollande et repose sur la stimulation sensorielle. Les espaces Snoezelen sont des environnements confortables et rassurants, propices à la détente et au bien-être. Les cinq sens sont stimulés par la musique, les jeux de lumières, la vibration, les sensations olfactives et tactiles. Un échange se crée entre la personne âgée et l'accompagnant, qui se redécouvrent et construisent ensemble une relation nouvelle. Il s'agit d'une approche de la personne en état de dépendance, d'un état d'esprit privilégiant la qualité d'accompagnement sans fixer d'objectifs à atteindre. Ce lieu permet de dévoiler comment les choses parfois simples peuvent être importantes pour ces personnes qui, par ailleurs, ne peuvent s'investir dans une activité gratifiante. L'ambition n'est donc pas de soigner, mais d'apaiser, loin de la norme, des objectifs, des délais, de la vieillesse et du handicap.

Après avoir reçu l'accord du Conseil d'Administration, j'ai proposé à l'animatrice de m'accompagner visiter un espace Snoezelen dans un établissement de l'ADAPEI de l'Ariège. Interpellée par ce qu'elle a vu, persuadée de l'intérêt pour les personnes âgées, et attirée par ce projet, elle s'est fortement impliquée à mes côtés pour le bâtir. En octobre 2008, nous lançons le projet de création d'une salle dans l'établissement. Ce projet a mobilisé une partie du personnel soignant, très impliqué dans sa création et certain que ce nouvel outil pourrait apporter une dimension nouvelle à la prise en charge des personnes âgées les plus dépendantes et en fin de vie. Après avoir informé le reste du personnel, les résidents dans le cadre du CVS, j'ai effectué une étude architecturale, technique et logistique avec l'homme d'entretien de l'EHPAD pour la réalisation de cette salle au « *Souleihou* ». Par la suite, j'ai sollicité différentes sociétés afin de comparer des devis pour le matériel spécifique que nécessitent ces espaces. Enfin, j'ai contacté des organismes de formation pour que le personnel puissent être formé au Snoezelen. Le coût total du projet s'élevait à 12 000 €. Cependant, je n'avais pas les fonds nécessaires. Certains projets nécessitent des financements particuliers que j'ai trouvés auprès de différents organismes. Fin 2009, la première salle « Snoezelen » pour personnes âgées

⁸¹ Cf. annexe 11 : Le Snoezelen

en Ariège voyait le jour dans l'établissement. Cette salle n'aurait jamais pu exister sans un fort engagement du Conseil d'Administration, des salariés et de ma part pour convaincre les financeurs du bien fondé et de notre volonté de créer un tel espace. La création de cette salle est récente, ainsi je dispose pour l'instant d'un faible recul pour me permettre d'évaluer son utilisation. Néanmoins, les propos que j'ai pu recueillir auprès des personnes formées et l'ayant utilisé avec quelques personnes âgées, décrivent le Snoezelen comme une formidable aventure empreinte de sensibilité, et qui permet un regard nouveau sur la personne âgée par des pratiques différentes telles que :

- ☞ Le développement d'un mode de communication non verbal basé sur le toucher,
- ☞ L'amélioration de la connaissance des résidents, par l'observation de leurs réactions et de leurs comportements lors des séances,
- ☞ L'introduction de la notion de plaisir trop souvent écartée,
- ☞ La considération du résident non plus comme un sujet de soin mais comme un sujet de désir.

Pour les professionnels, l'utilisation de cette salle leur permet de sortir de leur pratique soignante principalement basée sur les soins de « nursing » et des thérapies médicamenteuses par une reconnaissance et une valorisation de leurs actions. Le Snoezelen leur offre la possibilité de travailler sur une logique relationnelle mais dont il n'est attendu aucun résultat chiffré : seule l'observation dans l'instant est importante. Cette approche peut être déroutante pour un professionnel, s'il n'y est pas préparé. C'est pourquoi, j'ai mis en place une formation à la méthode Snoezelen.

3.1.4 Organiser et gérer le changement pour inscrire l'établissement dans la méthode de soin Gineste-Marescotti

J'ai pu participer à une formation/information sur la bientraitance pour les directeurs d'ESMS animée par Yves Gineste. Au cours de ces journées, il a exposé les bienfaits de la méthode de soin Gineste-Marescotti auprès des personnes âgées. Convaincue de son intérêt, je souhaite inscrire l'établissement dans un processus d'implantation de cette méthode. Ce projet va impliquer un engagement des différents acteurs et se développer sur une durée pouvant aller de plusieurs mois à plusieurs années.

Les objectifs de ce processus sont les suivants :

- ☞ Soutenir dans le cadre du projet d'accompagnement de fin de vie, mais également dans le cadre du projet d'établissement, la transformation de l'EHPAD en un véritable milieu de vie,
- ☞ Aider l'établissement à mettre en place une culture basée sur une philosophie de soin en accord avec les désirs des résidents, les évolutions du rôle des soignants et de l'ensemble du personnel, et des attentes de la société,
- ☞ Aider le personnel à acquérir une méthodologie de soin qui situe chaque intervention dans la ligne philosophique déterminée par le projet de soins,
- ☞ Améliorer la relation soignant-soigné en aidant l'instauration d'une relation de confiance.

Pour que ce changement de culture puisse se faire, il est impératif que le médecin coordonnateur et moi-même soyons en adéquation avec le projet et que l'ensemble des cadres assure un véritable suivi de ce processus. Le changement provoque toujours des résistances qui sont légitimes et inévitables. L'équilibre créé au fil des ans va se modifier et le changement va générer des réactions de défense face à un avenir qui peut être ressenti comme incertain pour les salariés. Jean-Marie Miramon⁸² distingue quatre paliers dans la prise en compte du changement :

1) La négation, le refus : « *le changement qu'on me propose n'est pas fondé, il est sans intérêt* »,

2) La soumission, la culpabilité « *je ne suis plus adapté, c'est ma faute, c'est la faute des autres* »,

3) L'éveil : « *les faits sont là, la réalité est incontournable* »,

4) L'intégration : « *je deviens moi-même acteur du changement* »⁸³

Je sais que ce changement passera par une prise de conscience lente. Certains salariés l'accepteront et y trouveront un intérêt, tandis que d'autres ne parviendront pas à entrer dans le mouvement pouvant aller jusqu'à des démissions.

La première démarche que je dois faire est d'assurer l'introduction de la méthode de soins Ginest-Marescotti. Pour cela, j'ai pris contact avec l'organisme de formation « institut

⁸² Miramon J.M. Directeur d'établissement. Enseignant à l'EHESP (Anciennement ENSP).

⁸³ Source : P89 Miramon J.M., 2001, *Manager le changement dans l'action sociale*, 2^{ème} édition Rennes : Éditions ENSP, 105 p.

Ginest-Marescotti » afin de recueillir des informations et me permettre d'établir un budget prévisionnel pour cette formation.

L'implantation de la méthode s'inscrit dans une logique de management participatif. C'est pourquoi je souhaite désigner un chargé de projet, et réfléchir à la constitution d'un groupe ressource. Je pense proposer ce rôle à l'infirmière référente, dotée d'un niveau de qualification suffisant pour pouvoir être entendue de tous, d'une personnalité qui lui permet d'être bien acceptée par ses collègues et surtout sensible à la philosophie de l'humanité. Elle devra aussi avoir des capacités d'autonomie et d'accompagnement auprès d'éventuels nouveaux collègues, stagiaires ou bénévoles. Le groupe ressource sera composé d'un membre de chaque corps de métier de l'établissement, mais également d'un représentant des résidents et des familles. Les missions de ce groupe seront de pérenniser les acquis de la formation et de fixer des objectifs pour améliorer la qualité de soin et de vie. Sera ensuite mis en place des journées de formations-actions dont l'objectif premier sera de permettre un croisement immédiat entre la théorie dispensée et des mises en pratiques en situation réelle de soins. Cette complémentarité théorie/pratique permet une assimilation plus rapide et complète des nouveaux apports proposés durant la formation. A l'issue de ces journées, une information générale sera donnée à l'ensemble du personnel non formé, aux résidents, aux familles et aux différents intervenant pour une conférence de sensibilisation et une présentation de la synthèse des objectifs fixés par l'établissement. L'objectif de cette information est de sensibiliser tous les membres du personnel par une annonce claire des objectifs et d'apporter une compréhension de cette nouvelle philosophie de soin, afin de susciter un intérêt pour le contenu de la méthodologie. J'envisage aussi de rencontrer d'autres EHPAD ayant déjà mis en place cette méthodologie afin de pouvoir échanger sur les bénéfices et les inconvénients possibles.

L'objectif de la méthode de soins Gineste-Marescotti est de parvenir à donner aux personnes âgées en fin de vie du sens, du désir et du plaisir. Tous les soins qui procurent du bien-être, psychique et physique, du confort, qui autorisent à faire des choix doivent être favorisés. Au contraire, les soins qui provoquent de la souffrance, qui portent atteinte à l'estime de soi, qui sont imposés de force ou qui diminuent les capacités doivent être bannis. Pour exemple, il n'est pas forcément nécessaire de réveiller une personne âgée en pleine nuit pour effectuer un change. Le respect du sommeil fait partie du prendre soin, d'autant plus que la qualité d'absorption des changes de nos jours peut le permettre. De la même façon, manger est un besoin vital. Cependant, chaque être humain donne un sens différent à l'alimentation en fonction de ses goûts, de sa culture ou de ses habitudes. Ces particularités peuvent être respectées, en proposant aux personnes âgées de choisir entre deux entrées, deux plats et deux desserts. L'infirmière peut proposer ces menus lors de son passage dans la chambre le matin. Bien entendu, cela demande une

organisation, une coordination en amont entre les cuisiniers et les infirmières qui participent aux commissions cuisine. Celles-ci ont lieu une fois par trimestre, en ma présence. Leurs objectifs est d'évaluer la qualité des repas, la validation des menus élaborés par la diététicienne, préparer les commandes et recueillir l'avis des résidents présents.

La verticalisation est une des spécificités de la race humaine. Apprendre à verticaliser les personnes âgées, exceptés bien sur ceux qui doivent rester coucher pour des raisons médicales est très important. Des formations sur les techniques d'aide à la marche ou sur les techniques de manipulation ont déjà été effectuées dans les années passées. Cependant il s'agit d'appliquer ces techniques jours après jour et de prendre le temps pour le faire. Prendre soin des personnes âgées debout, évite les maux de dos ou d'épaules et allège considérablement la charge de travail du personnel. Pour les personnes âgées il s'agit de leur donner envie de rester debout, à notre hauteur, de marcher pour éviter le blocage des articulations, de les encourager et de les stimuler tant que leur état le permet. Cette méthodologie de soins permet ainsi de placer tous les actes professionnels dans le cadre du « prendre soin » d'une personne âgée particulière, possédant des désirs et des besoins singuliers.

Pour financer cette action, je pense utiliser une autre ressource financière que le BFA⁸⁴, afin de permettre le départ en formation et le remplacement d'un maximum de salariés. Le « *Souleihou* » est situé en Zone de Revitalisation Rurale autrement appelée ZRR⁸⁵. A ce titre, il bénéficie d'une exonération des charges sociales et fiscales sur les salaires pour les salariés embauchés avant novembre 2007. La somme d'argent ainsi dégagée ne peut être utilisée ni pour des actions pérennes, telles que l'embauche d'un salarié, ni pour des acquisitions immobilières. Elle doit principalement être utilisée pour de la formation, après accord du tarificateur, et de fait le financement de cette méthodologie de soins entre dans cette utilisation.

3.2 Les actions mises en œuvre pour mobiliser et aider les professionnels

L'accompagnement de fin de vie qui nécessite présence et soins de la part des professionnels est difficile. La fin de vie et la mort génère de l'angoisse, voire un mal être des personnes qui travaillent auprès de ces personnes âgées. De ce fait, je dois être vigilante sur les signes d'épuisement moral et physique de ces professionnels. La

⁸⁴ Budget de Formation des Adhérents (anciennement PAUF).

⁸⁵ Zone de Revitalisation Rurale. Arrêté du 9 avril 2009 relatif au classement des communes en ZRR.

circulaire du 19 février 2002⁸⁶ précise que les modalités de soutien doivent être variées et doivent être envisagées en fonction des besoins et des attentes des équipes. Pour cela je compte utiliser plusieurs outils que je développe ci-après.

3.2.1 Clarifier le rôle et les besoins des professionnels pour agir dans un objectif commun

Les rôles et des fonctions de chacun doit être défini. L'élaboration et la révision des fiches de postes a donc été ma première préoccupation. Pour une meilleure adhésion et compréhension de leur fonction, j'ai restructuré les fiches de postes de chaque corps de métier avec la collaboration des salariés. Pour un fonctionnement optimal chacun doit être informé sur son rôle, sa place mais aussi sur celui des autres. Pendant plus de six mois, à raison d'une réunion de service mensuelle, le travail sur la révision des fiches de poste a mobilisé un représentant de chaque profession.

Parallèlement j'ai mis en place des entretiens annuels afin de mesurer l'implication, mais aussi les besoins des professionnels. Cet instant privilégié et de prise de recul sur ses pratiques professionnelles permet à chaque salarié de s'exprimer librement. Ces temps d'échanges me permettent également d'exprimer la reconnaissance et la considération que je peux avoir pour chacun d'entre eux dans leurs actions auprès des personnes âgées. Ils peuvent aussi me servir à clarifier certains dysfonctionnements dans un moment propice à l'échange, au dialogue et à la compréhension mutuelle. Ces entretiens me permettent également de remettre à chaque personnel le questionnaire de Maslach⁸⁷, qui permet une évaluation de l'épuisement professionnel. Les résultats de ce questionnaire anonyme me sont nécessaires pour avoir une vision globale de la pénibilité du travail. Ainsi, je peux orienter des actions de formation ou de soutien pour pallier cet épuisement psychologique.

3.2.2 Organiser et planifier les ressources humaines

Les compétences du personnel et sa capacité à répondre aux besoins des personnes âgées et des familles est un des facteurs de réussite de la mise en place d'un accompagnement de fin de vie de qualité. Ma politique de gestion des ressources humaines, de recrutement et de formation professionnelle sont donc essentielles. La pluridisciplinarité de l'équipe est importante. Je dois travailler avec le médecin

⁸⁶ Circulaire DGS/5 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁸⁷ Cf. Annexe 12 : Echelle de Maslach.

coordonnateur, les infirmières, les aides-soignantes et les agents hospitaliers, mais aussi avec les salariés ayant des fonctions plus administratives qui ne sont pas dans une relation de proximité au corps. J'ai observé que cette catégorie de salariés a accès à une autre dimension de la personne âgée. Une secrétaire, une animatrice peuvent également recueillir l'histoire de vie de la personne âgée.

Pour donner tout son sens au projet il est important de faire entrer dans l'établissement de compétences nouvelles telles que les ergothérapeutes ou les psychomotriciens. Actuellement, les kinésithérapeutes qui interviennent auprès des personnes âgées sont des professionnels libéraux qui n'ont pas forcément de formation spécifiques en gérontologie. Ils effectuent des actes techniques qui répondent à une prescription médicale purement curative. Les moyens de l'établissement ne permettent pas d'accéder aux services à temps plein de tous ces personnels paramédicaux. Une des possibilités qui s'offre à moi est de réfléchir à la manière de s'inscrire dans un réseau, de promouvoir des systèmes de mutualisation de compétences, qui pourront offrir une variété d'actions, une diversification des réponses et surtout limiter les risques d'épuisement professionnel. L'organisation du travail d'équipe est le premier soutien que je peux apporter à la mise en place de la démarche d'accompagnement de fin de vie. Pour cela, je dois adapter l'organisation et fixer des plages horaires réservées à l'analyse de ces situations. Pour que les actions proposées soient réalisables il faut qu'elles soient intégrées dans l'organisation générale de l'établissement. Les rythmes de vie dans la structure doivent donc être établis en fonction des besoins de la démarche collective.

3.2.3 Réorganiser les équipes

Il m'est nécessaire de veiller à une communication efficiente avec les professionnels afin que la mise en place des actions inscrites dans le projet n'implique pas l'abandon d'une autre. Pour cela, j'envisage de proposer l'attribution d'une personne référente à chaque nouveau résident. J'entends par référent un salarié qui pourra bien connaître la personne âgée et sa famille. Il pourra être un médiateur entre la famille et l'établissement. Je pense qu'en affichant une bonne connaissance de la personne on montre l'intérêt qu'elle a pour nous. D'ailleurs, quelques échanges sur ce sujet avec des salariés ont appuyé le fait que pour permettre de construire une bonne relation et la faire vivre, il est nécessaire de connaître l'histoire de vie de la personne accompagnée.

Pour amorcer la dynamique de l'accompagnement de fin de vie, il est souhaitable que le cadre de santé soit fortement impliqué, il sera la personne ressource pour coordonner l'action des professionnels, du référent, des bénévoles, et des réseaux de soins palliatifs. Devant la multiplicité des attitudes à avoir dans l'accompagnement de fin de vie, un protocole destiné à l'ensemble des professionnels de l'EHPAD doit être créé. Celui-ci sera

élaboré d'une manière collective en s'inspirant des différentes recommandations de bonnes pratiques et de tout autre document législatif.

3.2.4 La formation et l'information, des outils et des atouts dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie

La formation permet d'améliorer le niveau de compétence des professionnels. Elle est un atout, mais ne suffit pas si elle n'est que technique. Les formations initiales créent des techniciens et sont indispensables. Cependant la compétence ne se résume pas à une addition de savoirs. Elles regroupent trois notions : le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Je suis convaincue que celles à promouvoir doivent ouvrir la réflexion sur le savoir-faire et surtout sur le savoir-être, car le respect de la dignité de la personne âgée est à la base de toute stratégie de soins. Le savoir-faire repose sur un savoir-être qui est le garant de la bientraitance des personnes âgées. Le personnel diplômé pour donner des soins, n'a pas toujours la formation suffisante pour prendre-soin. L'accompagnement en fin de vie de la personne âgée est nécessairement global et porte sur l'ensemble des dimensions de l'être humain. Elle nécessite en matière de formation une véritable connaissance de la personne âgée. La formation représente alors une aide qui permet d'évoluer et d'intégrer l'intérêt d'un changement de culture encore très hospitalière pour accéder à une culture d'accompagnement global. Changer de culture implique de modifier ses habitudes, son comportement et sa relation à l'autre. La démarche d'accompagnement en fin de vie demande un engagement personnel important, qui peut réveiller des mécanismes de défense qui peuvent aller jusqu'à la fuite des situations difficiles. Le projet d'accompagnement a donc pour objectif de mettre en place un accompagnement de qualité qui prenne en compte les besoins des personnes âgées et de leur famille, mais également des accompagnants. Il m'appartient de prendre soin des professionnels afin qu'ils puissent eux-mêmes prendre soin des personnes âgées en fin de vie. Le personnel s'épuise, se démotive, pris dans un rythme de travail qui l'empêche de se poser pour penser au sens de ses actions. Ainsi, j'envisage de mettre en place des lieux de paroles pour permettre aux salariés, d'échanger sur leur vécu et leur ressenti dans l'accompagnement de fin de vie. Je pense que les groupes de paroles, d'analyse des pratiques sont parfaitement adaptés pour une mise à distance du vécu, l'expression d'une souffrance psychologique et pour permettre la poursuite d'un travail plus sereinement. Lors de ces instances de paroles, seront repris des cas cliniques ou des cas éthiques vécus dans l'EHPAD. Ces réunions pourront se faire une fois par trimestre sous la forme d'une participation basée sur le volontariat de la part des professionnels. Afin d'animer et de réguler ces moments, j'envisage de prendre contact avec un professionnel externe, afin de garantir neutralité, objectivité et libre expression pour aborder des thèmes tels que le vieillissement, la mort, le deuil, ou la souffrance.

Il est important de souligner l'intérêt d'apport extérieur pour assurer la médiation entre des personnes qui n'ont pas l'habitude d'échanger ensemble et de partager leurs réflexions personnelles et parfois intimes. En effet, la pratique de l'accompagnement de fin de vie fait appel à des ressources qui mêlent les expériences personnelles et les émotions de ceux qui accompagnent. Dans la cadre de la relation ils doivent savoir les maîtriser un minimum afin de ne pas se laisser submerger par l'angoisse.

Non pris en charge le risque d'épuisement psychologique face à l'accompagnement de fin de vie peut se révéler source de maltraitance. Il me semble important de m'arrêter sur ce terme. L'ANESM⁸⁸ a retenue la définition du Conseil de l'Europe de 1987, à savoir une violence se caractérisant « *par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou physique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière* ». En 1992, le Conseil de l'Europe a complété cette définition par la classification de la maltraitance sous différentes formes :

■ **violences physiques** : coups, brûlures, ligotage, soins brusques sans information ou préparation, non-satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres (dont l'euthanasie),

■ **Violences psychiques ou morales** : langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantages, abus d'autorité, comportements d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales,

■ **Violences médicales ou médicamenteuses** : manque de soins de base, non-information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur,

■ **Négligences actives** : toutes formes de sévices, abus, abandon, manquements pratiqués avec la conscience de nuire,

■ **Négligences passives** : négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage,

■ **Privation ou violation des droits** : limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse,

■ **Violences matérielles et financières** : vol, exigences de pourboires, escroqueries diverse, locaux inadaptés. »⁸⁹ .

⁸⁸ Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

⁸⁹ Source : ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Décembre 2008 *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la bientraitance.*

A la lecture de cette définition et de cette classification, il est aisé de s'apercevoir que le risque de maltraitance est élevé dans l'accompagnement de fin de vie si rien n'est mis en œuvre et nécessite une vigilance de tous les instants pour le développement de la bientraitance. A ce sujet, le gouvernement a rendu obligatoire la réponse à un questionnaire sur la maltraitance. J'ai donc réuni un groupe de six personnes composé de deux aides-soignants, d'une infirmière, du médecin coordonnateur, d'une ASH, et de l'adjointe au service administratif pour le remplir. Quelques temps après, j'ai reçu le résultat de cette enquête ainsi que les préconisations à mettre en place pour notre structure, comportant notamment une formation sur la bientraitance.

Le plan de formation de ces deux dernières années a été consacré à des formations telles que « *la prise en charge de la douleur* », « *l'approche de la maladie d'Alzheimer* », « *les transmissions ciblées* ». Le fait d'avoir un seul numéro d'adhérent auprès de l'organisme paritaire de formation m'a permis d'avoir un budget relativement conséquent et d'organiser un grand nombre de formations. J'ai également saisi l'opportunité de regrouper les salariés des différents établissements et services de l'association dans le but de créer du lien et d'échanger sur leurs pratiques. Les connaissances acquises ont permis un meilleur savoir-faire garantissant le confort physique et psychologique des résidents. En 2008, trois aides-soignants ont émis le souhait d'une formation sur la réflexologie plantaire que j'ai validé lors de l'élaboration du plan de formation.

Les prochains plans de formations que je souhaite programmer viseront à développer la culture de la bientraitance au travers de formation telles que « *la gestion du stress* », « *la promotion de la bientraitance* », et la poursuite de « *l'accompagnement de fin de vie* ».

A) La place des bénévoles et des familles dans l'information et la formation

La formation et l'information occupent une place importante dans l'accompagnement de fin de vie. Elles concernent les professionnels mais également les bénévoles et les familles. Si les familles sont intégrées dans la réflexion et dans les actions d'accompagnement je pense qu'elles doivent aussi pouvoir bénéficier de soutien. En 2009, j'ai mis en place une réunion d'informations avec des professionnels de la gérontologie qui ont pu expliquer certains mécanismes du vieillissement, aider les familles à se libérer de leur culpabilité qui parfois les éloigne de l'établissement et qui peut attiser des conflits avec les équipes. En amont, j'ai recueilli une liste de questions afin d'optimiser cet échange.

Actuellement, la psychologue de l'établissement intervient auprès des familles qui le souhaitent. Je suis moi-même disponible pour les recevoir lorsqu'elles le désirent. Afin d'éviter les signes d'épuisement et de rupture, je compte proposer aux proches des personnes âgées en fin de vie des rencontres avec d'autres familles. Ils pourront ainsi

partager cette expérience douloureuse et admettre que cette situation est naturelle car partagé par tous ceux qui perdent un être cher. Ces rencontres pourront se faire dans l'établissement, en fin de journée afin de faciliter leur venue.

Quant aux bénévoles, ils sont soumis au sein des associations auxquelles ils sont rattachés à une formation pluridisciplinaire initiale et continue. Ils bénéficient également de groupes de restitution et d'analyse des pratiques qui permettent d'assurer leur suivi et leur supervision.

3.3 Inscrire l'établissement dans les réseaux gérontologiques et gériatriques

Les difficultés de prise en charge des personnes âgées dans les établissements ont conduit les gériatres à proposer des structures mobiles d'évaluation, de conseils et de soins. En réponse à la circulaire ministérielle du 18 mars 2002⁹⁰, les Equipes Mobiles de Gériatrie⁹¹ se sont mises en place, tout en s'appuyant sur des unités gériatriques complètes et structurées. Leurs missions s'articulent autour de l'évaluation médico-psycho-sociale globale. Elles s'attachent à proposer des recommandations et à anticiper l'orientation des personnes âgées dans leur parcours de soin.

3.3.1 Les équipes mobiles comme avenir de la gériatrie

Malgré l'engagement de tous les acteurs, les seuls moyens de l'établissement ne peuvent suffire à permettre toutes les actions envisagées dans le cadre du projet d'accompagnement. Afin de les faire aboutir je dois en développer certaines dans le cadre de partenariat. Face à la problématique des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, j'ai pris contact avec plusieurs partenaires et notamment avec l'équipe mobile de gériatrie ACCORD 09. Ainsi, j'ai pu signer une convention avec eux et avec l'ASP. Ces deux partenaires offrent :

⇒ Pour le premier, un apport dans le cadre d'une aide technique et humaine auprès des professionnels, ainsi que la prise en charge financière de certains médicaments,

⇒ Pour le second un apport, dans le cadre du bénévolat auprès des personnes en fin de vie, constitué de visites et de temps d'écoute.

⁹⁰ Circulaire DHOS/02/DGS/05 n° 2002-157 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

⁹¹ EMG

Dans un premier temps, j'ai organisé un entretien avec le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs⁹² « ACCORD 09 », où j'ai également souhaité la présence du médecin coordonnateur et de l'infirmière référente. Le but de cet échange étant de formaliser l'action spécifique de cette équipe mobile au « *Souleihou* ». Le médecin nous a précisé que conformément à la circulaire du 25 mars 2008,⁹³ l'EMSP n'a pas vocation à effectuer directement des soins, mais que son rôle se situe dans le conseil, la formation et l'assistance des professionnels.

Par la suite, j'ai sollicité le médecin coordonnateur, afin qu'il organise une réunion-information en présence de ses confrères libéraux. J'ai convié le personnel, les familles à participer à cette soirée d'information. J'ai pu constater un taux de participation et d'implication très important, malgré le fait qu'elle ait été organisée hors temps de travail du personnel, pour permettre la venue des médecins libéraux.

Ces interventions permettent de créer une pratique de base concernant la reconnaissance de la douleur, le traitement de celle-ci, la question du deuil ou encore la toilette mortuaire. Je pense que l'accompagnement de fin de vie, concernent tous les salariés. Ainsi j'ai souhaité que les interventions du réseau ACCORD 09 sensibilisent l'équipe pluridisciplinaire. Afin de favoriser la mise en place de ce précieux partenariat je prévois d'organiser des réunions d'évaluations. La mise en place de fiches de mission retraçant les modalités et la fréquence de leurs interventions sera dans un premier temps un moyen de fixer des échéances et d'organiser la vie institutionnelle.

3.3.2 L'introduction du bénévolat dans les établissements

Le conventionnement avec l'EMSP permet aussi l'intervention de bénévoles, dans le cadre de la démarche d'accompagnement qu'elle préconise. D'abord religieux, le bénévolat est un mouvement ancien désormais exercé par des associations laïques dans une démarche encadrée et règlementée. Ainsi la loi du 4 mars 2002 consacre à ces associations une position spécifique. Le rôle, la fonction et la place de ces associations nécessite d'être clarifié. Les bénévoles ont un rôle reconnu, ils consacrent leur disponibilité à une démarche de solidarité et de soutien auprès de la personne âgée en fin de vie et de ses proches. Ainsi, ils peuvent être le témoin et les révélateurs des éventuels dysfonctionnements et peuvent contribuer à faire évoluer les pratiques. De plus, les bénévoles proposent disponibilité, présence et écoute dans le respect de la personne accueillie. L'action du bénévole doit exclure tout prosélytisme religieux, politique ou

⁹² EMSP

⁹³ Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

sectaire. Il s'agit d'une véritable démarche de complémentarité, qu'il m'appartient de contrôler. Ainsi une définition préalable de leurs rôles et des limites de leur champ d'action doit être mis en place dans le cadre d'une convention⁹⁴. Au même titre que les professionnels, les bénévoles sont tenus au respect du secret, cette obligation est mentionné dans la convention. Le devoir de confidentialité s'impose d'autant plus que les personnes âgées peuvent leur confier des témoignages personnels et intimes. Le soutien et le suivi régulier des bénévoles permettent ainsi d'éviter des dérives. Il est indispensable d'élaborer des outils de communication entre le personnel et les bénévoles. A ce titre un cahier de liaison doit être mis en place pour la transmission des informations.

3.4 L'évaluation des pratiques professionnelles

L'évaluation consiste à réaliser un état des lieux des actions et des services proposés dans l'établissement et à donner lieu à des actions concrètes de changement et d'amélioration en cas de nécessité. Elle regroupe quatre domaines qui correspondent :

- ☞ A la mise en place des droits et la participation des personnes accueillies, ainsi que la personnalisation des prestations,
- ☞ Aux modalités de mise en œuvre et de cohérence du projet d'établissement,
- ☞ A l'organisation de l'établissement, et à l'organisation continue des pratiques,
- ☞ A la situation de l'établissement par rapport à l'environnement.

Cette démarche doit être intégrée à la politique générale de l'établissement et s'inscrire elle aussi dans une action participative de l'ensemble du personnel.

Toute démarche de projet nécessite une évaluation des résultats, afin que les écarts fassent l'objet d'un constat qui entraîne une analyse et permette de nouvelles préconisations comme le décrit le principe de la roue de Deming⁹⁵. L'évaluation est inscrite dans un cadre réglementaire, et nécessite de mettre en place des outils et des critères d'évaluation.

⁹⁴ Cf. Annexe 13: Convention signée avec l'ASP.

⁹⁵ Cf. Annexe 14 : Roue de Deming.

3.4.1 L'Évaluation interne et l'évaluation externe

La loi du 2 janvier 2002 a instituée la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe dans les Etablissement Sociaux et Médico-sociaux⁹⁶. Le décret du 15 mai 2007⁹⁷ a fixé le contenu du cahier des charges pour ce qui concerne l'évaluation externe des activités et de la qualité des prestations de ces ESMS. L'ANESM contribue également à accompagner les établissements dans leurs évaluations au moyen de recommandations de bonnes pratiques professionnelles répondant, entre autre, aux attentes des personnes âgées et de leur entourage. La loi rappelle que les établissements doivent procéder à une évaluation tous les cinq ans en ce qui concerne l'évaluation interne et tous les sept ans en ce qui concerne l'évaluation externe.

3.4.2 Les différents critères d'évaluation

Il est important de toujours veiller à faire ce qui a été pensé, élaboré et écrit, que ce soit dans les différents projets, le livret d'accueil ou le contrat de séjour. Il s'agit d'une question de respect pour ceux qui se sont investis dans la réflexion et dans l'écriture mais surtout pour ceux à qui les actions et les écrits sont destinés. Pour y parvenir il faut sans cesse vérifier l'adéquation des pratiques avec les projets, analyser les écarts et leur causes. Cette démarche doit être une préoccupation permanente pour moi que je dois partager avec l'ensemble du personnel.

A) Les critères d'évaluation déjà mis en place

Il existe déjà dans l'établissement des outils et critères d'évaluation, parmi ceux déjà utilisés je peux citer les suivants :

⇒ **La mesure du taux d'absentéisme**, par le recensement du nombre d'arrêts de travail et d'accidents du travail.

⇒ **La mesure de stabilisation des équipes** par la mesure de la rotation de l'emploi. Celle-ci est un indicateur important pour les ressources humaines et la psychologie du travail. Elle se mesure par la moyenne du nombre de salariés partis et arrivés au cours d'une période donnée, telle que le mois ou l'année, divisé par le nombre de salariés en début de période.

⁹⁶ ESMS

⁹⁷ Décret n°2007-975 du 19 février 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation externe des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux.

⇒ **L'utilisation du référentiel ANGELIQUE⁹⁸**. Il s'agit d'un outil d'auto-évaluation pour faciliter la réalisation d'un bilan initial et permettre d'en dégager les points forts et les points faibles pour déterminer les améliorations à mettre en place. Les résultats obtenus dans cet outil sont présentés dans la convention tripartite.

⇒ **Le suivi du nombre d'inscription sur la liste d'attente, de l'évolution de la dépendance, de chutes, de journées d'hospitalisation, de décès** par la mise en place de tableaux de bords

B) Les critères d'évaluation à mettre en place

D'autres critères d'évaluation sont à mettre en place tels que :

⇒ **Le pointage des évènements indésirables** et leur analyse, par la mise en place de fiches d'incident.

⇒ **Les questionnaires de satisfaction** : La mesure de la satisfaction des résidents peut s'apprécier par le biais d'enquêtes qui insistent sur la pertinence de ce qui leur est proposé dans leur accueil dans l'EHPAD. Ainsi, je vais mettre en place deux questionnaires de satisfaction à destination des résidents et de leurs familles, préalablement élaborés avec le personnel. Le premier dans l'objectif de recueillir les attentes des résidents et des familles dans le cadre de l'accompagnement global avec une partie concernant l'accompagnement de fin de vie. Il sera remis au moment de l'admission de la personne âgée dans l'EHPAD. Le second dans l'objectif d'évaluer et d'améliorer l'accompagnement de fin de vie. Il sera remis aux familles quelques temps après le décès de la personne âgée. Tout en respectant la liberté de réponse et l'anonymat du questionnaire, je veillerais à ce que les personnes soient, à leur demande, accompagnée dans la compréhension du questionnaire. Pour cela, les familles pourront faire appel à un membre du personnel de leur choix.

Conclusion de la troisième partie

Il m'incombe de donner les moyens humains, matériels et organisationnels pour permettre de réaliser ce qui a été écrit. Le risque de ne pas le faire est de glisser vers une perte de

⁹⁸ Référentiel ANGELIQUE : Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisé Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements.

confiance du personnel qui hésitera à s'investir dans de nouveaux projets. Pour permettre ces changements de culture et de pratique professionnelle, le personnel a besoin d'outils et de protocoles simples, adaptés et faciles à comprendre. Tous ces outils nécessitent donc un apprentissage mais je suis convaincue qu'ils apportent un confort de travail réel et mesurable. Ils permettent de faire disparaître, la lassitude, la démotivation et le risque de maltraitance. Pour les personnes âgées, ces outils font disparaître les contraintes, les soins forcés. Ils apportent une sérénité et la certitude d'être reconnu dignement. Je suis persuadée que l'angoisse, la tristesse, le mal-être des personnes âgées seront amoindris dans des conditions de vie, et plus particulièrement de fin de vie, adaptées et douces.

Conclusion

Le changement lié à la démarche d'accompagnement que je souhaite impulser suppose que je trouve les moyens pour convaincre du bien-fondé de ce projet. L'ensemble du personnel, les membres du Conseil d'Administration, les bénévoles, les familles et les résidents doivent s'approprier cette nouvelle culture institutionnelle. Assumer l'accompagnement d'une personne âgée en fin de vie relève de la qualité d'une présence, d'une relation humaine, respectueuse, attentionnée, solidaire et continue.

L'accompagnement contraint chacun à un retour sur soi, à l'analyse de ses angoisses et de ses frustrations. Bien mené, bien pensé il peut être un plus dans la vie de ceux qui y prennent part. L'adhésion d'une équipe à une telle démarche n'est pas acquise. Il est donc nécessaire de mettre en place une organisation qui permette et autorise une réelle mise en pratique du projet et faire preuve de beaucoup de conviction. La démarche préalable de construction du sens doit être suffisamment riche pour faire évoluer le regard porté sur la fin de vie, et permettre d'accepter de bouleverser certaines habitudes. De même les schémas organisationnels doivent être assez souples pour supporter des modifications, sans que les personnes âgées puissent en pâtir et que les autres activités de l'établissement puissent perdurer. Proposer des actions de soutien à tous ceux qui interviennent dans cette démarche, inscrire ces actions dans le projet, nécessitent un travail collectif. Les conditions d'adhésion à l'accompagnement de fin de vie nécessitent un management participatif pour délivrer des prestations de qualité à ces personnes âgées vulnérables. Ce management nécessite de ma part explication, implication, patience, méthodologie et rigueur, afin que ce changement de culture ne soit pas vécu par le personnel comme une sanction de leurs pratiques mais au contraire comme une démarche de valorisation de leurs actions professionnelles et humaines.

Bibliographie

OUVRAGES

AMYOT J.J., MOLLIER A., 2002, *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, 1^{ère} édition, Paris : Dunod, 227 p.

ARIES P., 1977, *Essais sur l'histoire de la mort en occident, du Moyen-Âge à nos jours*, Lonrai : Seuil, 222 p.

BRANDÉHO D., 2000, *Usure dans l'institution*, 2^{ème} édition, Rennes : Éditions ENSP, 170p.

COUET D., MIRAMON J.M., PATURET J.B., 2005, *Le métier de directeur techniques et fictions*, 3^{ème} édition, Rennes : Éditions ENSP, 269 p.

CYRULINK B., 2002, *Sous le signe du lien*, Hachette littérature, 319 p.

DE BEAUVOIR S., 1970, *La vieillesse*, Plessis-Trévisé : Gallimard, 604 p.

DE HENZEZEL M., 1995, *La mort intime, ceux qui vont mourir, nous apprennent à vivre*, Paris : Pocket Spiritualité, 231 p.

DUCALET P., LAFORCADE M., 2000, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales, sens enjeux et méthodes*, Paris : Seli Arslan, 269 p.

GINESTE Y., PELLISSIER J., 2010, *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, nouvelle édition, Paris : Armand Colin Éditeur, 319 p.

HESLON C., 2009, *Accompagner le grand âge*, 1^{ère} édition, Saint-Jean de Braye : Dunod, 230 p.

HULSEGGE J., VERHEUL A.D., 1989, *Snoezelen, un autre monde*, Namur : Erasme, 179 p.

JANKELEVITCH V., 1977, *La mort*, 3^{ème} édition, Paris : Flammarion, 426 p.

JANVIER R., MATHO Y., 1999, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris : Dunod, 206 p.

KÜBLER-ROSS E., 2010, *La mort dernière étape de la croissance*, Paris : Pocket, 248 p.

LEFÈVRE P., 2007, *Guide de la fonction directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, 2^{ème} édition, Saint-Just-la-Pendue : Dunod, 405 p.

LÖCHEN V., 2008, *Comprendre les politiques d'action sociale*, 2^{ème} édition, Saint-Jean de Braye : Dunod, 403 p.

LOUBAT J.R., 2006, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 391 p.

MIRAMON J.M., 2001, *Manager le changement dans l'action sociale*, 2^{ème} édition, Rennes : Éditions ENSP, 105 p.

RÉJAUT W., 2009, *Maman, est-ce que ta chambre te plaît*, Rezé : Éditions Privé, 334 p.

SANSOT P., 1995, *Les vieux, ça ne devrait jamais devenir vieux*, Mesnil-sur-l'Estrée : Payot, 163 p.

SEBAG-LANOË R., 2001, *Mourir accompagné*, 7^{ème} édition, Lonrai : Désclée de Brouwer, 296 p.

SPITZ., 2002, *De la naissance à la parole : la première année de vie*, 10^{ème} édition, Bibliothèque de psychanalyse, 328 p.

VEYSSET B., 2009, *Dépendance et vieillissement*, 2^{ème} édition, Paris : L'Harmattan collection logiques sociales, 168 p.

VILLEZ A., 2005, *Adapter les établissements pour personnes âgées*, 1^{ère} édition, Paris : Dunod, 379 p.

GUIDES - REVUES

GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ, septembre 2008, *Les innovations*, cahiers de la Fondation Nationale de Gérontologie, n°126.

GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ, juin 2007, *Ruptures et passages*, cahiers de la Fondation Nationale de Gérontologie, n°121

DIRECTION, le mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social, juin 2009, *Un partenariat pour mieux accompagner la fin de vie*, n° 64

ÉTUDES - RAPPORTS – COLLOQUES - CONFÉRENCES

CONSEIL GÉNÉRAL DE L'ARIÈGE, 2007, *Étude cantonale sur l'activité et la population des structures pour personnes âgées*, 32 p.

CONSEIL GÉNÉRAL DE L'ARIÈGE, 2006-2010, *Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées de l'Ariège*, 88 p.

RAPPORT P.LAROQUE, *rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Documentation Française-1962- Paris

JACQUARD A., Colloque *Pour une approche scientifique de la psychosomatique*, Revue Cahier d'école n°1985

CONFÉRENCE DE LA FAMILLE, 2006, *La famille, espace de solidarité entre génération*

MILLET P., 2009, *Pré-deuil et deuil anticipé*, Document de cours, Édition revue et argumentée.

RECOMMANDATIONS- GUIDE DE BONNES PRATIQUES

CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandations 1418 (1999). *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants du 26 juin 1999.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE, 2004, *Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proche*,

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE, Avril 2004, *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en Établissements*.

ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Novembre 2008, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*.

ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Avril 2009, *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 de l'Action sociale et des familles*.

LOIS

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. Journal officiel du 2 août 1991

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Journal officiel, n° 21 du 25 janvier 1997.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ .Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal officiel, n°132 du 10 juin 1999.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Journal officiel, n° 167 du 21 juillet 2001.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n° 2 du 3 janvier 2002.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel n°54 du 5 mars 2002.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ, ET DE LA FAMILLE. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel n° 95 du 23 avril 2005.

DECRETS

MINISTÈRE DE LA JUSTICE ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale modifié par les décrets n° 97-503 du 21 mai 1997, et n° 2003-881 du 15 septembre 2003

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du Code de la Santé Publique. Journal Officiel n°242 du 18 octobre 2000

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL, ET DE LA SOLIDARITÉ. Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au Conseil de vie sociale et autres formes de participation instituées à l'article L.31-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ. Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation externe des ESMS.

CIRCULAIRES

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI. Circulaire DGS/3 du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Dite Circulaire Laroque.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Circulaire DGS/5 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire DHOS/02/DGS/05 n° 2002-157 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.

CHARTE

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Fondation Nationale de Gériatrie. 1997. Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

SITES INTERNET

www.sfgg.fr : Société Française de Gériatrie et de Gériatrie

www.aspfondatrice.org; Association de Soins Palliatifs

www.travail-solidarite-gouv.fr

www.admd.net

www.jalmav.fr

www.legifrance.fr

CHANSONS

FERRE L., *Ne chantez pas la mort.*

LEMAY L., 2002, *La centenaire.*

LEMAY L., 1998, *Paul-Emilie à des fleurs.*

Liste des annexes

Annexe 1	Grille AGGIR
Annexe 2	Convention tripartite 2007/2011
Annexe 3	Organigramme de l'établissement
Annexe 4	Programme de formation sur l'accompagnement de fin de vie
Annexe 5	Loi Léonetti du 22 avril 2005
Annexe 6	Serment d'Hippocrate
Annexe 7	Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante
Annexe 8	Règlementation Funéraire
Annexe 9	Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson
Annexe 10	Plaquette de l'ASP
Annexe 11	Le Snozelen
Annexe 12	Echelle de Maslach
Annexe 13	Convention ASP
Annexe 14	La roue de Deming

ANNEXE 1

Grille AGGIR

LE MODÈLE AGGIR

Outil élaboré par Jean Marc Ducoudray, Robert Leroux et Jean Marie Vétel, le modèle AGGIR évalue l'expression de l'autonomie grâce à l'observation des activités effectuées par la personne âgée seule et définit en fonction de la perte d'autonomie des types de perte d'autonomie et des "groupes iso-ressources" comportant des personnes ayant des besoins en soins de base significativement proches.

Il existe six groupes iso-ressources ou GIR (calculés par un algorithme complexe imposant l'informatique) :

Le GIR 1 comprend des personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants.

Le GIR 2 est composé essentiellement de deux sous-groupes : d'une part, les personnes qui sont confinées au lit ou au fauteuil tout en gardant des fonctions mentales non totalement altérées (les "grabataires lucides") et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, une surveillance permanente et des actions d'aides répétitives de jour comme de nuit ; d'autre part, les personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités locomotrices (les "déments déambulants") ainsi que certaines activités corporelles que, souvent, elles n'effectuent que stimulées. La conservation des activités locomotrices induit une surveillance permanente, des interventions liées aux troubles du comportement et des aides ponctuelles mais fréquentes pour les activités corporelles.

Le GIR 3 regroupe surtout des personnes ayant conservé une bonne autonomie mentale et partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Elles n'assurent pas majoritairement leur hygiène de l'élimination tant anale qu'urinaire.

Le GIR 4 comprend deux sous-groupes essentiels : d'une part, des personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement, et qui doivent être aidées ou stimulées pour la toilette et l'habillage, la plupart s'alimente seule. d'autre part, des personnes qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles, y compris les repas. Dans ces deux sous-groupes, il n'existe pas de personnes n'assurant pas leur hygiène de l'élimination, mais des aides partielles et ponctuelles peuvent être nécessaires (au lever, aux repas, au coucher et ponctuellement sur demande de leur part).

Le GIR 5 est composé de personnes assurant seules les transferts et le déplacement à l'intérieur du logement, qui s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques.

Le GIR 6 regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie pour tous les actes discriminants de la vie courante.

ANNEXE 2

Convention tripartite 2007/2011

**CONVENTION TRIPARTITE EN VUE DE L'ACCUEIL
DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES**

EHPAD « Résidence Le Souleihou » – Le Mas d'Azil

ANNEES 2007 à 2011

Vu le Code de l'Action Sociale et des Familles,
notamment les articles L 312-1, L 313-8, L 313-12 et L 314-1 et suivants,
les articles R 232-18 et R 232-19, D 311 à D 311-38, D 312-156 à D 312-161, D 313-15 et
R 314-1 et suivants ;

Vu le Code de la Sécurité Sociale, notamment les articles LO 111-3 et LO 111-4,
les articles L 162-24-1 et L 174-7 à L 174-9 ;

Vu la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'Action Sociale et médico-sociale ;

Vu l'arrêté du 26 avril 1999, fixant le contenu du cahier des charges de la convention,
mentionnée à l'article L 313-12 du Code de l'Action Sociale et des Familles ;

Vu l'arrêté du 13 août 2004, modifiant l'arrêté du 26 avril 1999, fixant le contenu du cahier
des charges de la convention, mentionnée à l'article L 313-12 du Code de l'Action Sociale
et des Familles ;

Vu l'arrêté du 4 juin 2007 relatif aux indicateurs nationaux de référence et à leur prise en
compte dans le cadre de la tarification des besoins en soins requis dans certains
établissement relevant du I de l'article L 313-12 du Code de l'Action Sociale et des
Familles ;

Vu la circulaire n° DGAS/DHOS/DSS/CNSA/2006/447 du 17 octobre 2006 relative à la
campagne budgétaire pour 2006 dans les établissements et services médico-sociaux et
sanitaires accueillant des personnes âgées ;

Vu l'instruction ministérielle du 6 avril 2007 relative à la campagne budgétaire pour
l'année 2007 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant
des personnes âgées et des personnes handicapées.

Entre les trois parties ci-dessous :

- Monsieur le Préfet de l'Ariège,
- Monsieur le Président du Conseil Général de l'Ariège,
- Monsieur le Président du Conseil d'Administration de l'EHPAD du Mas
d'Azil,

Il est convenu des dispositions suivantes :

Article 1 - OBJET DE LA CONVENTION

Le I de l'article L313-12 du Code de l'Action Sociale et des Familles, dispose que pour continuer accueillir des personnes âgées dépendantes un établissement dont le GIR moyen pondéré est supérieur à 300, doit passer convention avec le représentant de l'Etat pour l'Assurance Maladie dans le département et le Président du Conseil Général.

La présente convention a pour objet :

1) de définir les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil ;

2) de déterminer les moyens à mettre en œuvre dans le cadre de chacune des sections tarifaires : Hébergement – Dépendance – Soins, définies dès la signature de la présente convention et au cours de chacun des exercices budgétaires jusqu'au terme de la convention ;

3) de préciser les objectifs d'évolution de l'établissement et les modalités de son évaluation.

La logique retenue est celle d'une dynamique de qualité visant à son amélioration permanente sur la base d'un guide d'auto-évaluation.

Article 2 – L'ETABLISSEMENT DANS SON ENVIRONNEMENT

L'EHPAD, logement foyer privé géré par une association, habilité à l'aide sociale.

A la date de la signature de la présente convention, les principales caractéristiques de l'établissement sont les suivantes :

➤ **Généralités :**

➤ *Situation géographique : Vallée de l'Arize, date construction : 1996*

➤ **Capacités :**

- Hébergement permanent : 37 lits
- dont hébergement temporaire : 2 lits
- Capacité habilitée à l'aide sociale : 37
- Capacité médicalisée : 37 lits

➤ **Modalités spécifiques d'accueils proposés (accueil de jour, accueil temporaire...)**

➤ **Prises en charges spécifiques proposées (ex désorientés) :**

➤ **Activité :**

- Taux d'occupation:
 - 2004 = 100 %
 - 2005 = 100 %
 - 2006 = 100 %

- **Caractéristique des résidants et répartition par GIR :**

- Moyenne d'âge des résidants : 84 ans
- Nombre de résidants de moins de 60 ans : 0

GIR MOYEN PONDERE (*dernière validation CRAM CG*) : 586.67 validé le : 15/11/2006
 PATHOS MOYEN PONDERE (*dernière validation CRAM*) : 181 validé le : 08/03/2007

Article 3 – OBJECTIFS NON REALISES DE LA 1^{ère} CONVENTION (2002-2006)

:

OBJECTIFS OPERATIONNELS	2007	2008	OBSERVATIONS
Améliorer l'hôtellerie par le recrutement d'un personnel d'animation		x	OBJECTIFS A REALISER EN PRIORITE : LEUR REALISATION CONDITIONNE L'OBTENTION DE MOYENS NOUVEAUX POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA NOUVELLE CONVENTION.
Finaliser le livret d'accueil	x		
Former le personnel aux soins palliatifs	x		

Article 4 – OBJECTIFS A ATTEINDRE :

I - Projet d'établissement

A) Le résidant et l'établissement

OBJECTIFS OPERATIONNELS	2007	2008	2009	2010	2011
Finaliser la formalisation et valider le projet d'établissement		x	x		
Finaliser le plan d'amélioration continue de la qualité	x	x	x	x	x
Prévoir le système de suggestions et de prise en compte des souhaits des résidants		x			
Organiser le système d'enregistrement et de traitement des réclamations		x			
➤ Organiser la diffusion de l'organigramme de l'établissement	x				
Définir les conditions de sortie temporaire de l'établissement		x			
Organiser des sorties		x			
➤ Mettre en place le conseil de la vie sociale	x				

B) La famille et l'établissement

OBJECTIFS OPERATIONNELS	2007	2008	2009	2010	2011
Prévoir le système de suggestions et de prise en compte des souhaits des familles		x			
Favoriser la mise en place de rencontres		x	x	x	x

médecin/familles					
Information des familles sur le plan administratif et financier et en ce qui concerne les modalités de prise en charge de l'autonomie et des pathologies –protocole d'accueil		x	x		
Favoriser l'échange famille entourage institution <ul style="list-style-type: none"> - Lors de l'entrée - Au cours du séjour - Au moment du décès par un accompagnement personnalisé 	Déjà en cours				

C) Le résidant dans son environnement

OBJECTIFS OPERATIONNELS	2007	2008	2009	2010	2011
➤ Organiser le suivi du plan d'amélioration continue de la qualité (indicateurs, traitement des anomalies), la planification des audits			x	x	
Assurer l'intimité de l'espace toilette Améliorer l'agrément des lieux de vie privatifs et collectifs	Déjà en cours				
Améliorer la mise en œuvre des conditions d'environnement du résidant en matière de confort et de cadre de vie	Déjà en cours				
Formaliser par protocole et mettre en œuvre les conditions d'application des recommandations en matière de linge et de déchets		x	x		
Adapter les locaux conformément à la réglementation et au cahier des charges des EHPAD (maxi 5 % de la capacité globale en chambres doubles, bacs à douche à siphons de sol)			x	x	

D) Le résidant et les soins

OBJECTIFS OPERATIONNELS	2007	2008	2009	2010	2011
Définir un plan alimentaire personnalisé			x		
Permettre au médecin coordonnateur d'assurer la permanence, la globalité et la qualité des soins	<i>En fonction du budget alloué</i>				
Permettre au médecin coordonnateur de contribuer à la formation et l'information gériatrique des différents intervenants	<i>En fonction du budget alloué</i>				
Revoir les conditions de gestion des médicaments		x			
Redéfinir les règles et les moyens permettant d'identifier et de lutter contre les facteurs de risques, rédiger, corriger et/ou valider les protocoles		x	x	x	
Formaliser par protocoles les règles de prise en charge des personnes atteintes de détérioration intellectuelle		x	x	x	x

Diminution de l'amplitude du jeûne entre le repas du soir et le petit déjeuner		x	x	x	x
Organiser et formaliser par protocoles les règles de lutte contre la douleur, d'accompagnement de la fin de vie et de soins palliatifs		x	x	x	x

II – Plan pluriannuel d'évolution du personnel

- L'année de la signature de la convention (2007)

➤ LES EFFECTIFS DE PERSONNEL BUDGETES

Le tableau, ci-dessous, retrace les effectifs pris en compte pour les tarifications 2006 et 2007 (BUDGET EXECUTOIRE)

Effectif durant la période de convention conformément à l'article R 314- 179 du CASF

Fonctions	BP 2006	BP 2007	BP 2008	BP 2009	BP 2010	BP 2011
Direction/Administration	1.60	1.60	1.71 (mutualisation poste C.S. 0.11 + et moins 0.1 directeur)	1.96 (mutualisation 0.25 secrétaire)	2.36 (poste comptable mutualisé 0.4 ETP)	2.36
Cuisine, services généraux, Diététicien	0.50	0.50	0.50	0.75	0.75	0.75
Animation, Service Social	0	0	0.50	0.50	0.50	0.50
ASH et personnel de blanchissage, nettoyage, service des repas.	8.13	9.29	8.43	8.43	8.43	9
psychologue	0.20	0.20	0.20	0.20	0.20	0.20
Aides soignants / AMP	6.92	9.41	9.43	9.43	10	10
Infirmiers	1.93	1.93	2.50	2.50	2.50	2.50
Médecin coordonnateur	0.09	0.09	0.20	0.20	0.20	0.20
TOTAL	19.37	23.02	23.47	23.97	24.94	25.51

Ratio d'encadrement général : 0.622

Dont

- ratio Hébergement : 0.238
- ratio Dépendance : 0.152
- ratio Soins : 0.233

L'évolution de ces effectifs ne pourra s'effectuer, dans les années à venir, que conformément aux ratios qui se dégageront de l'étude départementale et régionale, menée en référence à l'article L 312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles et en accord avec les autorités de tarification.

MOYENS A METTRE EN OEUVRE	2007	2008	2009	2010	2011
Définir et mettre en œuvre une politique d'animation		x	x	x	x

Jusqu'à échéance de la présente convention, l'évolution des moyens fera l'objet d'une négociation, par voie d'avenant annuel à la présente convention, dans la limite de l'évolution de l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie et du budget du Département.

III – Plan pluriannuel de Formation du Personnel

MOYENS A METTRE EN OEUVRE	2007	2008	2009	2010	2011
Elaborer le plan de formation	x	x	x	x	x

IV – Plan des investissements immobiliers et mobiliers

L'Etat et le Département s'engagent à prendre en charge, chacun en ce qui le concerne, les surcoûts liés aux travaux de sécurité et de mises au normes de confort ainsi que du renouvellement du matériel.

Le financement de ces moyens supplémentaires sera examiné dans le cadre de l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie ainsi que de l'évolution du budget départemental.

Toute modification dans le calendrier de financement de ces moyens supplémentaires devra faire l'objet d'un avenant annuel négocié à la présente convention.

V – Inscription dans un réseau gérontologique

MOYENS A METTRE EN OEUVRE	2007	2008	2009	2010	2011
Développer le réseau gérontologique notamment dans le secteur social et médico-social, les bénévoles et le concrétiser par la signature de conventions		x	x	x	x
Etablir des conventions avec les bénévoles intervenant au sein de l'établissement		x	x	x	x
➤ Fournir chaque année dans le rapport accompagnant le Compte administratif un recensement exact des résidents en attente de place		x	x	x	x

VI – Adaptation au schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées de l'Ariège

Dans un but de développement territorial et en partenariat avec le secteur médico-social (CLIC, Hôpitaux locaux, autres établissements, services d'aide à domicile, club du 3^{ème} âge...). Il est nécessaire que les EHPAD s'ouvrent vers l'extérieur et offre une palette de soins diversifiés en lien avec le domicile ainsi que des solutions intermédiaires entre le domicile et l'établissement.

MOYENS A METTRE EN OEUVRE	2007	2008	2009	2010	2011
➤ Engager une réflexion sur l'hébergement temporaire		x	x	x	x
➤ Prévoir un soutien psychologique en direction du personnel	<i>Déjà en application</i>				
➤ Organiser des échanges temporaires de personnel volontaire entre structures	<i>Déjà en application</i>				
➤ Mutualisation du personnel	<i>Déjà réalisé mais non pris en compte par les tutelles pour le cadre de santé</i>				

VII – Gestion comptable et budgétaire de la structure

Objectifs :

- L'établissement devra respecter la structure d'ensemble du budget prévue à l'article R 314-9 du Code de l'Action Sociale et des Familles, la structure de la section investissement prévue à l'article R 314-11 du Code de l'Action Sociale et des Familles et la structure de la section d'exploitation prévue à l'article R 314-12 du Code de l'Action Sociale et des Familles ;
- Concernant la présentation formelle du budget annuel, l'établissement veillera à respecter les règles d'établissement des propositions budgétaires prévues aux articles R 314-13 à R 314-20 du Code de l'Action Sociale et des Familles et fixées par arrêté du Ministre chargé de l'Action Sociale du 22 octobre 2003 ;
- Concernant la présentation du Compte administratif, l'établissement veillera à présenter ce document selon les modalités prévues aux articles R 314-49 et R 314-50 du Code de l'Action Sociale et des Familles et fixés par arrêté du 30 janvier 2004 modifié par l'arrêté du 18 janvier 2007 ;
- Concernant l'application TARIFEHPAD, l'établissement déposera une version du logiciel complétée lors du dépôt du Budget prévisionnel, du Budget exécutoire et du Compte administratif ;

Article 5 – LES OBJECTIFS DE L'EVALUATION

L'évaluation permet de vérifier si les objectifs poursuivis et mentionnés ci-dessus ont été atteints et par voie de conséquence, si l'établissement évolue positivement dans la démarche d'amélioration continue de la qualité dans laquelle il s'inscrit.

Article 6 – LES MODALITES DE L'EVALUATION

Afin de mesurer le degré de réalisation des objectifs prévus par la présente convention, l'établissement susmentionné utilise les indicateurs prévus dans la grille d'auto-évaluation proposée par les autorités de tarification.
 Cette évaluation sera réalisée annuellement et accompagnée d'un rapport annexé aux documents budgétaires transmis aux autorités tarifaires.

Article 7 – OPTION TARIFAIRE CHOISIE PAR L'ETABLISSEMENT EN MATIERE DE SOINS

Pour prendre en compte les besoins du résidant, l'établissement ci-dessus désigné opte pour le tarif : **PARTIEL**

➤ Article 8 – DISPOSITIONS RELATIVES A LA COMPTABILITE, AU BUDGET ET A LA TARIFICATION

L'établissement s'engage à respecter les règles fixées par les articles L 313-8, L 313-12 et L 314-1 et suivants, D 311 à D 311-8, D 312-156 à D 312-161, D 313-15, R 232-18 et R 232-19 et R 314-1 et suivants, du Code de l'Action Sociale et de Familles. En contrepartie, l'Etat définit le montant de la contribution financière de l'assurance maladie sous la forme de tarif "soins" et le président du Conseil Général arrête les tarifs journaliers "hébergement" et "dépendance".

A cet effet, l'établissement transmet pour le 30 septembre de chaque année la répartition par GIR de ses résidents et le calcul de son GIR moyen pondéré aux deux autorités chargées de la tarification.

Conformément au R 314-184 du Code de l'Action Sociale et des Familles, l'EHPAD percevra par douzième la dotation budgétaire globale afférente à la dépendance arrêtée chaque année par le Président du Conseil Général de l'Ariège .A ce titre l'établissement transmettra chaque mois une liste des résidents mentionnant le girage, la situation du résident et son domicile de secours.

Il transmettra également les tableaux de bord médico-socio-économique permettant de vérifier la convergence des principaux indicateurs avec la moyenne départementale observée ainsi que les mesures envisagées pour réduire les écarts constatés.

➤ Article 9 – DUREE DE LA CONVENTION

La présente convention est conclue pour une durée de 5 ans, à compter de la date de sa signature.

Durant cette période, des avenants à la présente convention pourront être conclus par les parties contractantes afin de prendre en compte les ajustements nécessaires au titre des éléments précités, notamment au regard du principe de l'annualité budgétaire. Ces avenants complètent ou remplacent les dispositions conventionnelles originelles et engagent contractuellement les trois parties.

➤ Article 10 – CONDITIONS DE RESILIATION

La présente convention pourra être résiliée avant son terme par l'une ou l'autre des parties, par lettre recommandée avec accusé de réception, adressée aux autres signataires de la convention, sous réserve d'un préavis de quatre mois prenant effet à la date d'envoi de la lettre recommandée.

➤ Article 11 – LISTE DES ANNEXES A LA PRESENTE CONVENTION

- Tarifehpad 2008 à 2012
- Plan pluriannuel d'investissement
- Tableau des amortissements
- Convention des participations aux réseaux (éventuellement)
- Grille d'auto évaluation VERONIQUE
- Rapport des autorités de tarification suite à la visite d'évaluation
- Dernier P.V. de la commission de sécurité
- Dernier P.V. de la Direction des services vétérinaires
- Règlement intérieur
- Contrat de séjour
- Plan pluriannuel de formation
- Livret d'Accueil

- Organigramme
- Plan Bleu
- Diplôme de l'ensemble du personnel et du médecin coordonnateur (diplôme d'étude spécialisé complémentaire de gériatrie ou capacité de gérontologie ou diplôme d'université du médecin coordonnateur d'EHPAD ou attestation de formation continue, ou à défaut engagement du médecin coordonnateur de suivre la formation dans les 5 ans).
- Attestation du Président du Conseil d'Administration de la mise à disposition pour les résidents d'un local ou d'une pièce rafraîchie

Fait à FOIX , le 1^{er} avril 2007

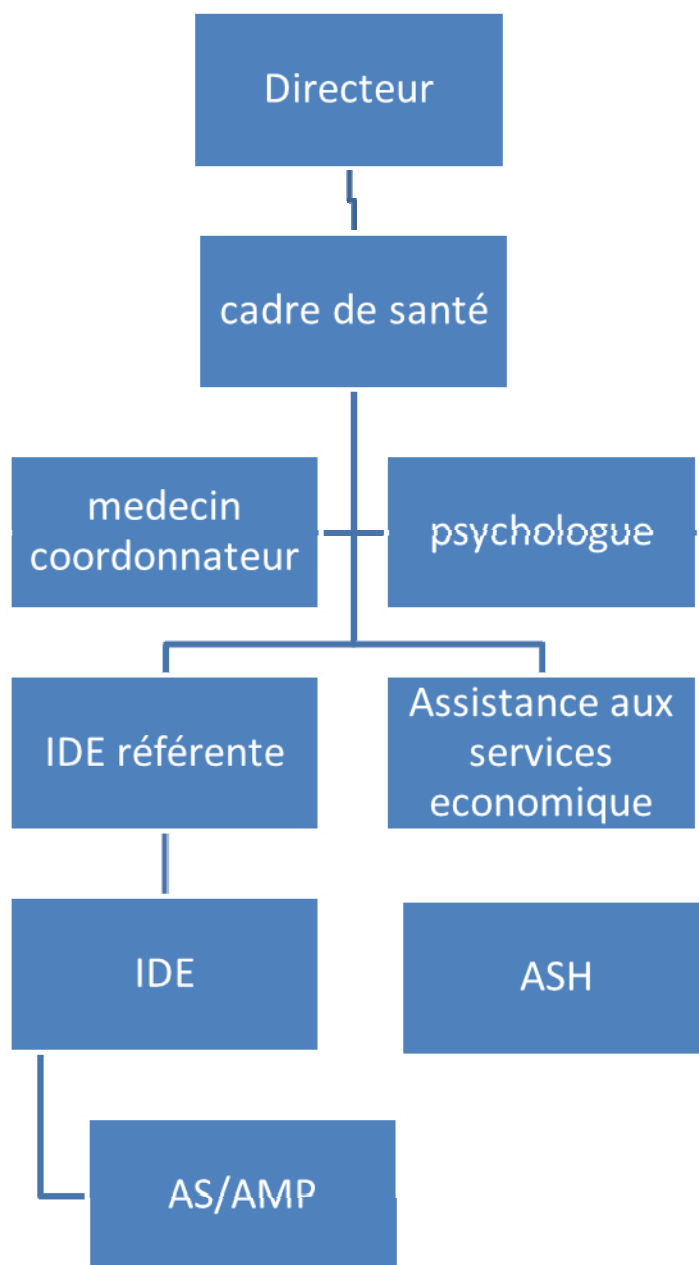
Le Préfet de l'Ariège,

**Le Président du Conseil
Général de l'Ariège,**

**Monsieur le Président du Conseil
D'Administration de l'EHPAD,**

ANNEXE 3

Organigramme de l'établissement



ORGANIGRAMME HIÉRARCHIQUE EHPAD « *LE SOULEIHOU* »

ANNEXE 4

Programme de formation sur l'accompagnement de fin de vie



Association bénéficiant d'une contribution financière
De l'Union Européenne

ASSOCIATION DEPARTEMENTALE
DES AMIS ET PARENTS D'ENFANTS
ET ADULTES INADAPTES
DE L'ARIEGE

B.P. 30133 09104 PAMIERS CEDEX

CENFAD 09
N° Déclaration : 73090002209

☎ 05.61.67.98.30 ☎ 05.61.60.08.56
e-mail : sibra_adapei09@hotmail.com

L'accompagnement en fin de vie (2journées)

Objectifs :

- A) Permettre aux soignants de mieux se situer par rapport aux attentes, demandes et droits des personnes en fin de vie
- B) Appréhender la position d'interface du soignant par rapport aux familles et à l'institution
- C) Permettre aux professionnels de gérer leur affect
- D) Aider les soignants à échapper au sentiment d'échec et de culpabilité

Plan :

Définition (construite collectivement) du travail d'accompagnement en fin de vie :

☞ Représentation psychologique et sociale du métier.

A) Permettre aux soignants de mieux se situer par rapport aux attentes, demandes et droits des personnes en fin de vie :

- 1) Identifier attentes et demandes
- 2) la prise en compte (reformulation, informations sur la possibilité d'y répondre)

Centre de Formation de l'ADAPEI de l'Ariège-Domaine de Guilhot-B.P. 133-09104 PAMIERS Cedex
Etablissement géré par une Association loi 1901 exonéré de T.V.A. Déclarée à la Préfecture de l'Ariège – n° siret
77668114000153

- 3) Le positionnement du soignant : comment se situer professionnellement par rapport à ces attentes ?
- 4) Les droits du patient / droits du soignant.

B) Appréhender la position d'interface du soignant par rapport aux familles et à l'institution :

- **1) Les familles :**
 - ☞ Comment le soignant peut-il se situer par rapport aux familles ?
 - leurs demandes, leurs questions, leurs angoisses....
- **2) L'institution :**
 - ☞ Comment le soignant peut-il se situer par rapport à l'institution ?
 - Quelle est la place du soignant dans l'institution ?
 - Que demande l'institution au soignant ?
 - Le réseau institutionnel : qui peut faire « relais » ? qui fait quoi ?
 - L'articulation famille / institution.
- **3) Freins et atouts du travail d'accompagnement :**
 - ☞ Comment qualifier la spécificité de cet accompagnement qui articule la relation à la personne en fin de vie / la famille / L'institution?
 - Le souci éthique
 - Les limites
 - Le respect des croyances d'autrui, rites, dimension spirituelle

C) Permettre aux professionnels de gérer leur affect :

- 1) Le choix du métier d'accompagnant en fin de vie
 - ☞ Représentation du métier, motivations, objectifs personnels
- 2) Identifier ses propres fonctionnements dans l'accompagnement en fin de vie
- 3) Identifier les dimensions affectives auxquelles l'accompagnant est confronté (agressivité, rejet, colère, déni, demande impossible du type : « sauvez-moi », culpabilité)
 - ☞ savoir s'y préparer, savoir y répondre.

D) Aider les soignants à échapper au sentiment d'échec et de culpabilité :

- 1) Apprendre à ne pas vouloir pour l'autre
- 2) Connaître la place et la fonction « juste » de l'accompagnant en fin de vie.
- 3) Les stades du mourir et les pathologies de la fin de vie : démence, alzheimer, aphasies..
- 4) Mourir dans la dignité

Méthode :

- travail en petits groupes sur un thème donné.
- travail d'auto-évaluation à partir de tests.
- échanges à partir du vécu des participants.
- Jeux de rôles à partir de la médiation marionnette.

Pré-requis :

Avoir rempli le questionnaire (anonyme) permettant de cibler les attentes des participants
 Nous demandons aux participants d'avoir lu, avant la formation au moins un des deux livres suivant (les deux serait le mieux) :

Centre de Formation de l'ADAPEI de l'Ariège-Domaine de Guillot-B.P. 133-09104 PAMIERS Cedex
 Etablissement géré par une Association loi 1901 exonéré de T.V.A. Déclarée à la Préfecture de l'Ariège – n° siret
 77668114000153

De Marie de Hennezel :

- La mort intime .
- Le souci de l'autre.
-

Moyens pédagogiques :

Ce programme s'articule au plan méthodologique autour d'un exposé théorico-clinique, liant théorisation, conceptualisation et exemples cliniques. Vidéo, présentation d'outils, viendront enrichir le débat. Les échanges au travers du vécu spécifique des participants face à leur pratique viendront en confrontation de la théorie.

Evaluation :

Une évaluation de l'action sera effectuée en fin de la période de formation à la fois orale et sur fiche bilan.

ANNEXE 5

Loi Léonetti du 22 avril 2005

LOIS

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ⁽¹⁾

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1^{er}

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

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

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

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

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-10.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :
« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :
« Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7^o de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
JEAN-PIERRE RAFFARIN

*Le ministre des solidarités,
de la santé et de la famille,*
PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

Le garde des sceaux, ministre de la justice,
DOMINIQUE PERBEN

*Le ministre de l'économie,
des finances et de l'industrie,*
THIERRY BRETON

*Le ministre délégué au budget
et à la réforme budgétaire,
porte-parole du Gouvernement,*
JEAN-FRANÇOIS COPE

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 2005-370.

Assemblée nationale :

Proposition de loi n° 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.

ANNEXE 6

Serment d'Hippocrate

SERMENT D'HIPPOCRATE

Serment d'Hippocrate proposé par l'Ordre national des Médecins

Révision 1996

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

SERMENT D'HIPPOCRATE

La version originale

La traduction de Emile Littré :

(Oeuvres complètes d'Hippocrate, traduction nouvelle avec le texte grec en regard -J.B. Baillière - Paris 1844)

"Je jure par Apollon, médecin, par Esculape, par Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le serment et l'engagement suivants : Je mettrai mon maître de médecine au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon avoir, et, le cas échéant, je pourvoirai à ses besoins ; je tiendrai ses enfants pour des frères, et, s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je ferai par des préceptes, des leçons orales et du reste de l'enseignement à mes fils, à ceux de mon maître, et aux disciplines liés par un engagement et un serment suivant la loi médicale, mais à nul autre. Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif. Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté. Je ne pratiquerai pas l'opération de la taille, je la laisserai aux gens qui s'en occupent. Dans quelques maisons que j'entre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrompueur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves. Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas. Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes ; si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire !"

ANNEXE 7

Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante

Charte des droits et des libertés de la personne âgée Dépendante

Fondation Nationale de Gérontologie 1999
Ministère de l'emploi et de la solidarité

La vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement. La plupart des personnes âgées resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou l'altération de fonctions mentales.

Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations, dans le respect de leurs différences. Cette charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

• Article I - Choix de vie

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

Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

• Article II - Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle. Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade. Son confort moral et physique, sa qualité de vie, doivent être l'objectif de 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 garantir l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

• Article III - Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société. Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité. Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle. La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées dépendantes, que ce soit en institution ou au domicile. Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

• Article IV - Présence et Rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes. Le rôle des familles, qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches, notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de 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.

• Article V - Patrimoine et revenus

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

• **Article VI - Valorisation de l'activité**

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités. Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent, même chez les personnes âgées 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 âgée.

Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilissantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

• **Article VII - Liberté de conscience et pratique religieuse**

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix. Chaque établissement doit disposer d'un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions. Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

• **Article VIII - 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 ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée. Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

• **Article IX - Droits aux soins**

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles. Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital. L'accès aux soins doit se faire en temps utile, en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par 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 à compenser les handicaps. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets. L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades. Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques. Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis. La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

• **Article X - Qualification des intervenants**

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant. Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue en cours d'emploi, elle concerne en particulier, mais non exclusivement, tous les corps de métier de la santé. Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et d'un soutien psychologique.

• **Article XI - Respect de la fin de vie**

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues: le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié.

Mais, lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état. Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale. La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis. Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

• **Article XII - La recherche : une 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 maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention. Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et les sciences économiques. Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge. Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a un droit pour tous ceux qui en sont ou seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

• **Article XIII - Exercices des droits et protection juridique de la personne**

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

Ceux qui initient ou qui appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales. L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées, y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle. La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitements doit être sauvegardée. Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite, la personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé(e). Lors de la mise en œuvre des protections prévues par le Code civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer avec attention que le besoin de protection n'est pas forcément total ni définitif :

- la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir donner son avis chaque fois que cela est

Nécessaire et possible ;

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

• **Article XIV - L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion**

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

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

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

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

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

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

ANNEXE 8

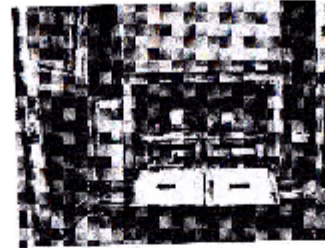
Règlementation Funéraire



LA VOIE
DE L'EXCELLENCE

LA RÉGLEMENTATION FUNÉRAIRE

**TRANSPORT AVANT MISE EN BIÈRE
AUTORISATION DELIVREE PAR
LE MAIRE DU LIEU DE DEPART DU CORPS
(A PARIS, PAR LE PREFET DE POLICE)**



L'AUTORISATION EST SUBORDONNEE

- 1/ A la demande de toute personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles et qui justifie de son état-civil et de son domicile
- 2/ A la reconnaissance préalable du corps par cette personne
- 3/ Si le décès s'est produit dans une maison de retraite ou dans un établissement de soins, à l'accord écrit du directeur
- 4/ A l'accord écrit du médecin chef de service hospitalier ou de son représentant dans cet établissement public, ou du médecin traitant dans un établissement privé ou du médecin qui a constaté le décès si celui-ci est survenu hors d'un établissement hospitalier
- 5/ A la déclaration de décès à la Mairie du lieu de décès

DELAI

**24 HEURES À COMPTER DU DECES SANS SOINS DE CONSERVATION
48 HEURES À COMPTER DU DECES AVEC SOINS DE CONSERVATION**



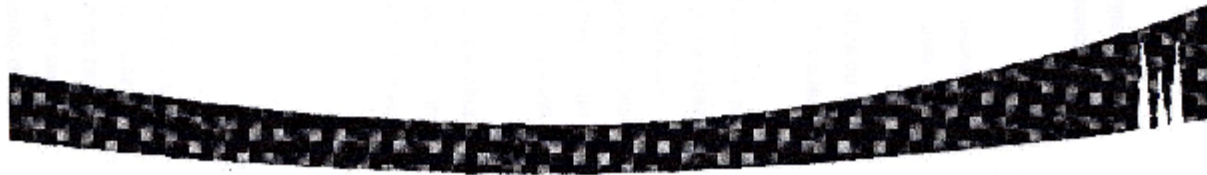
TRANSFERT INTERDIT

SE REFERER AU CERTIFICAT « BLEU » du médecin

- 1/Si le médecin estime que le décès pose un problème médico-légal
- 2/Si le défunt était atteint au moment du décès de l'une des maladies contagieuses (liste fixée par le ministre chargé de la santé)
- 3/Si l'état du corps ne permet pas un tel transport

SURVEILLANCE DE CETTE OPERATION

En cas de transfert HORS COMMUNE DU LIEU DE DECES, pose d'un bracelet d'identité plombé et visa sur l'autorisation de transport avant mise en bière par un fonctionnaire de police ou sous la responsabilité du Maire, par le garde-champêtre ou un agent de la police municipale.
A l'arrivée ces mêmes fonctionnaires doivent vérifier l'état du bracelet plombé et se font présenter l'autorisation de transport.



ANNEXE 9

Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

1/ Respirer Normalement

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante. Les mécanismes pour l'atteindre sont l'apport gazeux, la ventilation, la diffusion et la circulation.

2/ Manger et boire convenablement

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus. Les mécanismes pour l'atteindre sont l'ingestion, l'absorption et l'assimilation des nutriments.

3/ Eliminer par toutes les voies d'élimination

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme. Les mécanismes pour l'atteindre sont la production et le rejet de sueur, de menstrues, d'urines, de selles et l'utilisation de matériel sanitaire.

4/ Se mouvoir et maintenir une bonne posture (à la marche, assis, couché et dans le Changement de position)

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental. Les mécanismes pour l'atteindre sont la mobilisation des différentes parties du corps, la coordination des mouvements et le positionnement des différents segments corporels.

5/ Dormir et se reposer

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie. Les mécanismes pour l'atteindre sont la résolution musculaire, la suspension de la vigilance, la périodicité des cycles du sommeil ainsi que l'alternance activité/repos physique et mental.

6/ Choisir les vêtements appropriés, s'habiller et se déshabiller

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale. Les mécanismes pour l'atteindre sont le port de vêtements et d'accessoires, ainsi que la réalisation des mouvements adéquats.

7/ Maintenir à un niveau normal la température du corps par le port de vêtements appropriés ou la modification de la température ambiante

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'assurer le rendement optimales fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.

Le mécanisme pour l'atteindre est la thermorégulation.

8/ Tenir son corps propre et sa mise soignée, protéger son épiderme

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien-être. Les mécanismes pour l'atteindre sont les soins d'hygiène corporelle et la réalisation des mouvements adéquats.

9/ Se garder des dangers que peut représenter l'environnement et éviter que le malade ne soit une source de danger pour les autres

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale. Les mécanismes pour l'atteindre sont la vigilance vis-à-vis des menaces réelles ou potentielles, les réactions biophysiques face aux agressions physiques, thermiques, chimiques, microbiennes, la réalisation de tâches développementales, la construction du concept de soi, les rapports sociaux et les stratégies d'adaptation aux situations de crise.

10/ Communiquer avec autrui et exprimer ses émotions, ses besoins, ses craintes et ses sentiments

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission ou la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions. Les mécanismes pour l'atteindre sont la mise en jeu des organes sensoriels, l'échange d'informations par l'intermédiaire du système nerveux périphérique et central, l'apprentissage et l'utilisation des codes et des modes de la communication, la capacité à établir des contacts avec le monde.

11/ Remplir ses devoirs religieux selon ses croyances

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre les événements passés, présents et à venir, et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance. Les mécanismes pour l'atteindre sont la prise de conscience de la finitude comme partie intégrante de l'existence, le choix d'un système de référence basé sur des valeurs, des croyances, une foi et l'adoption d'un mode de vie s'y conformant, la réalisation d'actes témoignant de l'engagement spirituel et/ou religieux, la participation à des activités rituelles de manière individuelle ou collective.

12/ S'occuper à un travail qui lui donne l'impression de faire quelque chose d'utile

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assurer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel. Les mécanismes pour l'atteindre sont une conception claire de ses rôles, la réalisation de ses performances de rôle, et l'adaptation aux changements tout en conservant la maîtrise de ses choix.

13/ Jouer ou participer à divers genres de récréations

La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit. Les mécanismes pour l'atteindre sont la réalisation d'activités récréatives, individuelles ou collectives, adaptées à ses capacités et à ses aspirations personnelles.

14/ Apprendre, découvrir, satisfaire une saine curiosité pouvant favoriser le développement normal de la santé. La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé. Les mécanismes pour l'atteindre sont la réceptivité à l'apprentissage, l'acquisition de connaissances, le développement d'habiletés et l'adaptation des comportements.

ANNEXE 10

Plaquette de l'ASP

Nos objectifs

- ◆ **Accompagner la personne en vie jusqu'à la fin** dans l'éthique des soins palliatifs.
- ◆ **Soutenir la famille et l'entourage.**
- ◆ **Participer à faire évoluer les attitudes face à la mort.**
- ◆ **Sensibiliser sur la notion de globalité de la personne physique, morale et sociale.**

Le rôle de l'accompagnant bénévole

Conforter l'environnement social et affectif de la personne et de son entourage par une **présence** attentive, et une **écoute**.

62 € 1h formation.

Nos actions

◆ ACCOMPAGNEMENTS

- **de la personne en fin de vie**
 - au domicile,
 - maison de retraite,
 - service hospitalier...
- **le soutien de deuil**
accompagnement et soutien dans le processus du deuil.

◆ FORMATIONS

- Formation des Bénévoles d'accompagnement.
- Formation initiale et continue.
- Supervision par le groupe de parole.
- Formation professionnelle.

◆ SENSIBILISATIONS

- Conférences publiques
- Interventions et informations sur demande :
maison de retraite, associations soins à domicile, foyers logement.

Imprimé gracieusement par la



Ne pas jeter sur la voie publique.



ACCOMPAGNEMENTS
et développement des
SOINS
PALLIATIFS
en Ariège

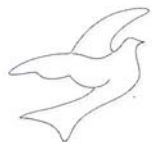
Maison des associations
7, bis rue Saint Vincent - B.P. 170
09102 PAMIERS

☎ et Fax : **05 61 67 45 33**

06-82-74 30 27

Permanences d'accueil et d'écoute
lundi après-midi et jeudi matin

Les SOINS PALLIATIFS



LOI n° 99-477 du 9 juin 1999
Visant à garantir le droit à l'accès
aux soins palliatifs

ART.1^{er} A - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

ART.1^{er} B - Les Soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

ART.1^{er} C - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

...

ART. 10 - Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent avec l'accord de la personne malade et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade en confortant l'environnement psychologique et social de la personne et de son entourage.

ACCUEIL

SOUTIEN

PRÉSENCE

- Vous désirez être "entendu" "accompagné" dans ce que vous vivez aujourd'hui :
- cette maladie, cet isolement, ce non-dit, cette fin proche,
- Vous aimeriez être soutenu dans l'épreuve de la perte et du deuil,

Notre équipe de bénévoles d'accompagnement formés vous propose du temps pour une écoute, une présence, par une visite, par le partage du moment présent, dans la simplicité du quotidien...

Appelez-nous !

A.S.P. Ariège

Maison des Associations
7, bis rue Saint Vincent B.P. 170 - 09102 PAMIERS
05 61 67 45 33

Devenir ACCOMPAGNANT BENEVOLE

L'A.S.P. Ariège organise chaque année une formation destinée au recrutement des accompagnants-bénévoles.

OBJECTIFS DE LA FORMATION :

- Se préparer à accompagner par sa présence et son écoute la personne en fin de vie et son entourage.
- Développer une attitude d'écoute et d'accueil.
- Définir le rôle du Bénévole d'accompagnement au sein d'une équipe.

MODALITÉS D'INSCRIPTION :

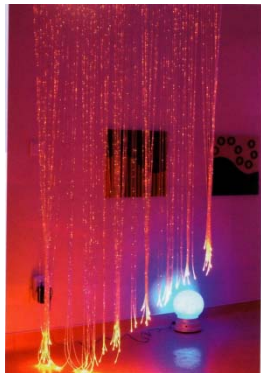
Entretiens - questionnaire - lettre de motivation.

ANNEXE 11

Le Snozelen

LE SNOEZELEN

Le terme SNOEZELEN est issu de la contraction de deux mots hollandais : Snuffelen pour « *renifler, sentir* » et Doezeleen pour « *somnoler, se laisser aller à la détente* ». Il s'agit d'une approche de la personne en état de dépendance, d'un état d'esprit privilégiant la qualité d'accompagnement sans fixer d'objectifs à atteindre.



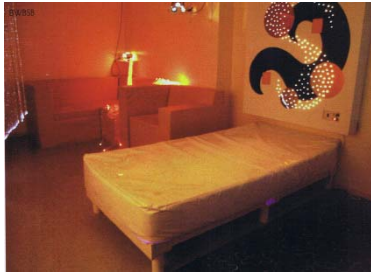
Les espaces SNOEZELEN sont des environnements *confortables et rassurants, propices à la détente, au bien être* (dimension Doezeleen). Les 5 sens sont stimulés par la musique, les jeux de lumières, la vibration, les sensations olfactives et tactiles. Un échange se crée entre le bénéficiaire et l'accompagnant, qui se redécouvrent et construisent ensemble une relation nouvelle (dimension Snuffelen).

Le SNOEZELEN prend sa source en Hollande dans les années 70 : cette démarche élaborée par deux éducateurs hollandais, avait d'abord pour objectif la prise en charge d'adultes polyhandicapés, chez qui la communication verbale était impossible. En 1984, ces propositions bénéficient à d'autres populations telles que les personnes âgées démentes et les enfants.

En 1980, l'approche est reprise en Angleterre selon les mêmes conceptions que les hollandais. Ils effectuent en plus une évaluation du SNOEZELEN qui met en évidence une diminution des troubles du comportement, une augmentation de la notion de plaisir et de détente.

En 1986, le SNOEZELEN arrive en France, dans les établissements pour adultes polyhandicapés, et prend son essor en 1992 auprès des enfants handicapés.

Depuis les années 1990 avec l'avènement des techniques de musicothérapie et de médiation par les sens, ce concept a été transporté aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, dont la problématique est voisine.



L'ambition du Snoezelen: il ne s'agit pas de soigner, mais d'apaiser, ressusciter des sens dont les personnes âgées avaient fait depuis longtemps le deuil. Cela permet leur de se retrouver ou de se trouver tout simplement. Aucun enjeux d'apprentissage ou de performances, mais une relation au monde différente, composée d'éprouvés et de sensations corporelles, d'émois, de communication et de créativité. Espace de révélation et de potentialisation, il montre comment les choses parfois simples peuvent être importantes pour ces personnes qui par ailleurs ne peuvent s'investir dans une activité gratifiante. L'espace Snoezelen peut enfin être perçu comme un lieu de convivialité, de respect mutuel, d'écoute, car le but est simple et pourtant si important quand notre corps ou notre psychique fait que nous avons égaré tout contact au monde : rassurer sa présence, réchauffer son corps, respirer ...

Loin de la norme, des objectifs, des délais, de la vieillesse et du handicap, Snoezelen demeure un état d'esprit. S'agirait-il d'une rééducation ? Certainement pas. D'une thérapie ? Encore moins. La portée est plus triviale et pourtant si complexe à atteindre car la définition ne peut être ni classifiée, ni mesurée, ni répertoriée : l'accompagnement.

La sollicitation des sens devra s'engager dans une atmosphère propice et un climat sécurisant. En effet, le concept Snoezelen part de l'hypothèse hollandaise que nos potentialités ne peuvent émerger que dans un climat de sécurité. Ne pas bousculer le rythme de la personne âgée est donc fondamental.

A la fois un lieu, une activité et une philosophie, Snoezelen est d'abord une façon de penser l'autre différent comme sujet.

On n'appréhende pas la pathologie, mais l'être humain.



Ainsi le Snoezelen dans sa conception est avant tout un lieu, un espace spécifique mais c'est aussi une façon d'être, une philosophie de l'accompagnement.

ANNEXE 12

Echelle de Maslach

Echelle de MASLACH

Evaluer votre niveau d'épuisement professionnel !

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item.

Jamais : 0

Quelques fois par année, au moins : 1

Une fois par mois, au moins : 2

Quelques fois par mois : 3

Une fois par semaine : 4

Quelques fois par semaine : 5

Chaque jour : 6

Entourer le chiffre correspondant à votre réponse.

MBI : Maslach Burn out Inventory

Item	Fréquence
1. Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail	0 1 2 3 4 5 6
2. Je me sens à bout à la fin de ma journée de travail	0 1 2 3 4 5 6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail	0 1 2 3 4 5 6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	0 1 2 3 4 5 6
5. Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0 1 2 3 4 5 6
6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0 1 2 3 4 5 6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
8. Je sens que je craque à cause de mon travail	0 1 2 3 4 5 6
9. J'ai l'impression à travers mon travail, d'avoir une influence positive sur les gens	0 1 2 3 4 5 6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0 1 2 3 4 5 6
11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0 1 2 3 4 5 6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0 1 2 3 4 5 6
13. Je me sens frustrée par mon travail	0 1 2 3 4 5 6
14. Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail	0 1 2 3 4 5 6
15. Je ne me soucis pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
16. Travailler en contact direct avec les gens me stresse trop	0 1 2 3 4 5 6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	0 1 2 3 4 5 6
18. Je me sens ragailardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0 1 2 3 4 5 6
20. Je me sens au bout du rouleau	0 1 2 3 4 5 6
21. Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement	0 1 2 3 4 5 6
22. J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0 1 2 3 4 5 6

Tiré de : CANOUI Pierre. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Masson 1998

Instructions pour le calcul des indices de l'échelle

Épuisement professionnel : questions : 1.2.3.6.8.13.14.16.20.

Degré de burn out :

- Total inférieur à 17 : bas
- Total compris entre 18 et 29 : modéré
- Total supérieur à 30 : élevé

Dépersonnalisation : questions : 5.10.11.15.22.

Degré de burn out :

- Total inférieur à 5 : bas
- Total compris entre 6 et 11 : modéré
- Total supérieur à 12 : élevé

Accomplissement personnel : question : 4.7.9.12.17.18.19.21.

Degré de burn out :

- Total supérieur à 40 : bas
- Total compris entre 34 et 39 : modéré
- Total inférieur à 33 : élevé

Des scores modérés, voire élevés, sont le signe d'un épuisement professionnel latent, en train de s'installer.

Si vous avez obtenu :

-un score élevé aux deux 1ères échelles
et un score faible à la dernière :

vous sentez-vous épuisé(e)
professionnellement en ce moment ?

-un score faible aux deux 1ères échelles
et un score élevé à la dernière échelle :

vous êtes loin d'être épuisé !

ANNEXE 13

Convention ASP



*Association pour l'Accompagnement et le
développement des Soins Palliatifs en Ariège*

*B.P. 170 - 7 bis rue St Vincent
- 09102 PAMIERS*

☎ 05 61 67 45 33

CONVENTION

**relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant
les personnes en Soins Palliatifs dans les établissements de santé
et les établissements sociaux et médico-sociaux.**

*Document source : J.O. de la République Française, ministère de l'emploi et de la solidarité
Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000*

L'A.S.P. Ariège, constituée le 11 janvier 1994, dont le siège social et les bureaux administratifs se trouvent à la Maison des associations, 7 bis rue Saint Vincent – 09100 PAMIERS, forme bénévoles et propose aux établissements de soins qui le souhaitent de formaliser, par voie de convention, leur présence au sein des services, pour participer aux actions d'accompagnement auprès de personnes en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle et auprès de leur entourage tel que précisé par la CHARTE des SOINS PALLIATIFS dont le texte est joint en annexe de la présente convention.

entre

L'A.S.P. Ariège

Association pour l'ACCOMPAGNEMENT et le développement des SOINS PALLIATIFS en Ariège
B.P. 170 - 7 bis rue st Vincent 09102 PAMIERS cedex

membre de l'U.N.A.S.P.
(Union Nationale des associations pour l'Accompagnement et le développement des Soins Palliatifs)
 fédérée par la S.F.A.P.
(Société Française pour l'Accompagnement et les soins Palliatifs)

et représentée par ses Administrateurs
dans leur fonction de Co-présidents solidaires,

et les établissements:

L'EHPAD L'HOSTAL

1, rue Roger LACOMBE

09350 DAUMAZAN S/ARIZE

et

L'EHPAD LE SOULEILHOU

4 rue de la QUERE

09290 LE MAS D'AZIL

1

Il est convenu et arrêté ce qui suit :

• Article 1er

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

• Article 2

L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles.

• Article 3

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

- à respecter la charte de l'association, la présente convention et le règlement intérieur de l'établissement ;
- à respecter scrupuleusement les termes du contrat d'engagement qu'ils ont signé et dont le texte figure en annexe de la présente convention ;
- à respecter les créneaux horaires de présence convenus entre le service et le coordinateur ;
- à suivre la formation et à participer aux rencontres visant au soutien continu et à la régulation nécessaire de leur action ;
- à informer conjointement le Médecin responsable du patient, le Cadre de Santé ainsi que le Coordinateur des difficultés qu'ils rencontrent.

• Article 4

L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné.

Le rôle de ce coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et, le cas échéant, de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

Concrètement, le coordinateur :

- analyse la demande,
- convient avec le Cadre de Santé et/ou le Médecin responsable du patient des modalités de l'accompagnement,
- se charge de contacter les bénévoles et de mettre en place l'accompagnement,
- recueille les remarques et doléances éventuelles sur l'action des bénévoles.
- En cas de problème, il informe le Conseil d'Administration de l'association qui peut prendre une décision.

• Article 5

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

▪ *INFORMATION du PATIENT*

Le Médecin et/ou le Cadre de Santé doit assurer l'information de la démarche d'accompagnement auprès du patient et de son entourage.

Par ailleurs il indiquera clairement aux bénévoles le cadre de leur présence dans le service.

▪ *L'ETHIQUE des SOINS PALLIATIFS*

L'ensemble des membres du service aura pris connaissance de la Charte des Soins Palliatifs dans l'éthique de laquelle les bénévoles d'accompagnement formés par l'A.S.P. interviennent.

▪ *La REUNION D'EQUIPE*

Le service signataire s'engage à favoriser l'action des bénévoles, dans une étroite collaboration, en leur précisant son mode d'organisation interne.

- Une rencontre périodique de l'équipe de soins, en présence du Médecin responsable du patient et/ou du Cadre de Santé, et des accompagnants-bénévoles, est nécessaire.
- Les accompagnants-bénévoles sont habilités à transmettre par écrit leurs informations spécifiques dans le support de liaison prévu à cet effet par l'équipe soignante.

• Article 6

L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe des bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles, par le Cadre de Santé du Service.

• Article 7

Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles, selon des modalités qui définissent notamment le type d'informations devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel.

• Article 8

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

• Article 9

L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leur intervention au sein de l'établissement.

L'établissement déclare être couvert en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association au sein de l'établissement.

• Article 10

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

• Article 11

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

Fait à....., le... 24.06.08...

Le Directeur d'établissement

**Le Co-Président de l'A.S.P. Ariège
désigné signataire :**

J. Fouquet

**Le coordinateur
des bénévoles A.S.P. Ariège**

H. Schmit

En annexe : la charte des soins palliatifs,
le contrat d'engagement moral
la charte du bénévole d'accompagnement

N°SIRET : 401 918 719 00022-APE/913 E

N° formation 73 0900 152 09



CONTRAT MORAL du BENEVOLE dans le cadre d'un ACCOMPAGNEMENT

L'A.S.P Ariège dont je suis membre selon les statuts loi 1901, s'engage à me permettre de remplir le rôle d'accompagnant pour le malade en fin de vie et pour ses proches, au sein d'une équipe instituée auprès d'un hôpital, une structure d'accueil ainsi qu'à domicile auxquels l'A.S.P. est liée par une convention.

L' A.S.P s'engage à me fournir le soutien d'un encadrement, de réunions de partage, groupe de parole et séminaires d'appui (formation de perfectionnement ou formation continue)

En échange, en plein accord avec les principes énoncés dans la CHARTE du BENEVOLE et dans la CHARTE GENERALE des SOINS PALLIATIFS,

Je prends les engagements suivants :

Je soussigné(e) NOM, Prénom

- ✓ **Respecterai** les règles et les obligations édictées par les établissements hospitaliers d'accueil et du domicile.
- ✓ **Ne m'ingérerai pas** dans l'action médicale et n'inciterai le malade à aucune pratique particulière.
- ✓ **Respecterai** le secret médical ; je ne révélerai rien de ce que je peux découvrir dans le fonctionnement de l'hôpital, et la vie privée.
- ✓ **Garderai** par-devers moi les confidences faites, à titre personnel, par le malade et par ses proches.
- ✓ **Ne chercherai pas** à rallier quiconque à mes convictions ou à mes pratiques et je respecterai celles des autres.
- ✓ **Accepterai** de me soumettre à la discipline du groupe d'accompagnants dans lequel je m'intègre (l'A.S.P et son règlement intérieur) et à l'autorité du coordinateur de l'équipe.
- ✓ **Adhère** à la Charte du Bénévole et à celle des Soins Palliatifs dont j'ai pris connaissance.
- ✓ **M'engage à participer avec assiduité** aux réunions de partage "Groupe de Parole" que l'A.S.P prévoit une fois par mois.
- ✓ **Participerai** aux séminaires d'appui organisés par l'A.S.P (Formation de perfectionnement ou Formation Continue) à raison d'une session par année au moins, et ce en bénéficiant du tarif accordé au bénévole d'accompagnement.

A

Le

Signature
de l'accompagnant bénévole
avec la mention manuscrite
lu et approuvé

Signature
du coordinateur des bénévoles

ANNEXE 14

La roue de Deming

La Roue de Deming



La roue de Deming, est une illustration de la méthode qualité PDCA (Plan Do Check Act). Son nom vient du statisticien W.E. DEMING.

La méthode comporte quatre étapes, chacune entraînant l'autre, et vise à établir un cercle vertueux. Sa mise en place doit permettre d'améliorer sans cesse la qualité d'un produit, d'une œuvre, d'un service.

- *Plan* : ce que l'on va faire
- *Do* : production
- *Check* : mesure, vérification
- *Act* : décision améliorative, corrective

La première étape, *Plan*, consiste à planifier la réalisation, par exemple l'écriture du cahier des charges et l'établissement d'un planning.

L'étape *Do* (faire) est la construction, la réalisation de l'œuvre.

Une fois achevée, on entame l'étape *Check* (vérifier) qui consiste à contrôler que le travail (*Do*) correspond bien à ce qui était prévu (*Plan*). Cette étape utilise des moyens de contrôle divers, tels qu'indicateurs de performance

Puis l'étape *Act*, consiste à rechercher des points d'améliorations.

L'étape *Act* amènera un nouveau projet à réaliser, donc une nouvelle planification à établir

Il s'agit donc d'un cycle que l'on représente à l'aide d'une roue.

De plus pour éviter de revenir en arrière, on représente une cale sous la roue qui l'empêche de redescendre et qui symbolise par exemple un système d'audits réguliers, ou un système documentaire qui capitalise les pratiques ou les décisions.