

Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

SÉRIE
ÉTUDES ET RECHERCHES

**DOCUMENT
DE
TRAVAIL**

**Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé,
des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise
en charge des soins palliatifs**

Les établissements médico-sociaux

Rapport final

Anne DUJIN, Bruno MARESCA
Avec la collaboration de Françoise FUNEL et Isabelle DELAKIAN
(CREDOC)

n° 79 – juin 2008

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITÉ
MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE
MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA FONCTION PUBLIQUE

Remerciements

Nous remercions les professionnels de santé qui ont accepté la démarche de l'enquête et ont pris le temps de parler de leurs pratiques, les personnes concernées et leurs proches qui ont bien voulu que l'on s'appuie sur leur vécu et les collaborateurs du CREDOC, Claire Dauphin, Elizabeth Erzen, Agnieszka Mazalewska, Florence Rudali, qui ont réalisé les entretiens auprès des soignants et des usagers.

Ce projet a été piloté par Muriel Moisy et Brigitte Haury à la Drees, en lien avec un comité de suivi :

Régis Aubry, président du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie,

Hervé Douceron, Dgas

Olivier Dupont, Dgs

Michel Gentile, Dhos

Françoise Nogues, Cnamts,

Christophe Trémoureux, Dhos,

Cette publication n'engage que ses auteurs

Sommaire

Introduction.....	5
Chapitre I. Différentes configurations de la mise en œuvre des soins palliatifs ou soins de confort.....	11
I. Une définition et une démarche qui ne font pas consensus	11
I.1. Quand les soins palliatifs se résument aux soins de confort	11
I.2. Quand les soins palliatifs se distinguent des soins de confort par l'approche spécialisée de la douleur qu'ils requièrent.....	12
I.3. Quand les soins palliatifs se distinguent des soins de confort du fait de la reconnaissance de la spécificité de l'état de fin de vie qu'ils impliquent.....	13
II. Les différentes dimensions des soins palliatifs dans le secteur médico-social : la difficulté à dépasser le diptyque soins de confort + temps passé au chevet du résident	14
II.1. Le nursing et les soins de confort	15
II.2. La prise en charge de la douleur	16
II.3. L'accompagnement du résident et de ses proches	18
II.4. Les moyens des équipes pour les fins de vie	23
III. Des niveaux d'investissement différents en fonction des profils de cas.....	27
IV. Quels critères de qualité pour les soins palliatifs ?	30
Chapitre II : Des situations types qui engendrent différentes approches de la fin de vie.....	33
I. Personnes âgées en état de dégradation générale.....	33
II. Personnes âgées avec pathologie en phase terminale	36
III. Handicapés adultes en état de dégradation générale.....	38
IV. Handicapés enfants en état de dégradation générale.....	39
V. Les cas non-gérés par les établissements médico-sociaux	40
Chapitre III : Effets d'établissements, effets de compétences.....	43
I. Effets de moyens et demandes des soignants sur le plan matériel	43
II. Effets de compétences et demandes de formation	44
II.1. Le positionnement des différents soignants à l'égard de la démarche palliative	44
II.2. Le recours aux compétences extérieures et l'appel à des experts	48
II.3. Les besoins de formation des différents types de soignants	51
III. Comparaison de prises en charge par le secteur sanitaire et le secteur médico-social	52
III.1. Deux exemples de prise en charge gériatrique	53
III.2. Deux exemples de prise en charge de cancer	57
Chapitre IV : Des questions importantes pour le développement des soins palliatifs.....	61
I. La communication soignants-soignés dans les prises en charge palliatives	61
II. Les questions éthiques.....	63
II.1. Les questions d'alimentation et de pose de sonde	63
II.2. La question de l'acharnement	64
II.3. La demande d'euthanasie	64
III. La demande sociale à l'égard de la prise en charge palliative	66
Conclusion	67
Annexes	71

Introduction

La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière a fait des soins palliatifs une nouvelle mission du service public hospitalier aux côtés des soins préventifs et curatifs. Elle a consacré officiellement les soins palliatifs. Mais, outre le secteur hospitalier, elle mentionne explicitement les établissements médico-sociaux comme partie prenante de la démarche de développement des soins palliatifs, au même titre que les établissements sanitaires : « les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. » Pour les établissements publics de santé, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L.714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L710-16 et L710-16-1.

Après le développement des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles de soin palliatif, le concept fut repris par la société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP) à la fin des années 1990, partant du constat qu'il était nécessaire d'améliorer la prise en charge de la fin de vie partout où elle survenait, c'est-à-dire dans toutes les unités de soins et au domicile. Les établissements médico-sociaux doivent donc participer pleinement de la dynamique.

Les finalités de l'enquête

L'enquête réalisée à la demande de la DREES avait pour finalité le recueil des points de vue des professionnels de santé travaillant dans ces établissements, des bénévoles, des résidents en fin de vie et de leurs proches sur les prises en charge relevant des soins palliatifs. Le travail de terrain a été réalisé entre octobre et décembre 2007.

Elle restitue une « photographie » permettant d'appréhender l'état actuel de la mise en œuvre de la démarche palliative dans ce secteur particulier, de cerner les besoins des établissements pour construire cette démarche, et de faire ressortir les principaux points de différenciation entre secteur sanitaire et secteur médico-social dans les modes de prise en charge.

Ont ainsi été pris en compte les établissements accueillant les personnes âgées (EHPAD) et les établissements pour enfants polyhandicapés et adultes handicapés (IME et MAS). Pour accroître la diversité des situations étudiées, l'enquête a été menée dans trois régions suffisamment différentes au regard de leur niveau d'équipement et de leur population : Île de France, Champagne-Ardenne et Languedoc-Roussillon.

Récapitulatif des établissements et profils de résidents étudiés

In fine, 40 cas de résidents ont été pris en compte dans 37 établissements différents. Ils ont été proposés par les médecins et/ou directeurs d'établissements comme relevant du champ de l'étude, donc concernés par les soins palliatifs.

Pour chaque cas, on a procédé au croisement de 4 ou 5 points de vue différents sur la même réalité de prise en charge palliative d'une situation donnée :

- Les soignants, parmi lesquels les médecins, les infirmiers, les aides-soignants ;

- Les autres professionnels de santé intervenant de manière plus ponctuelle dans l'établissement : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres, diététiciens... ;
- Les membres d'associations de bénévoles ;
- Les proches du malade ;
- Les résidents eux-mêmes quand l'état de ces derniers le permettait.

La retranscription des enregistrements, sous une forme qui a été rendue anonyme, offre un corpus de 164 entretiens.

Le taux d'acceptation des établissements contactés vis-à-vis de la démarche de cette enquête est de 28 % (131 établissements ont été contactés, 37 ont répondu favorablement). Les motifs de refus portent essentiellement sur l'absence de cas entrant dans le champ de l'étude présent dans l'établissement au moment de l'étude.

Les contextes et les aspects étudiés

L'objectif qui a guidé les entretiens est la compréhension des pratiques professionnelles développées autour de la prise en charge des situations pouvant relever des soins palliatifs.

Les entretiens ont suivi une grille selon le déroulement suivant :

a) Le patient : la situation du cas pris en compte ;

- Caractéristiques de la situation du patient ;
- Protocoles de soins pour ce patient (soins de confort, soins explicitement palliatifs) ;
- Organisation du service et accompagnement des soins pour le patient pris en compte ;

b) Le service : l'approche fonctionnelle de l'équipe soignante

- Définition et appréciation de la démarche soins palliatifs ;
- Intégration de la démarche palliative dans l'organisation de la structure ;
- Formation et parcours des personnels ;
- Organisation du soutien des soignants ;
- Organisation de l'accueil et de l'accompagnement des familles ;
- Traitement et « négociation » des questions éthiques ;
- Besoins du service pour assurer une meilleure prise en charge palliative.

La confrontation des points de vue des différents professionnels permet de faire apparaître des différences de positionnement à l'égard de la démarche palliative et des visions contrastées tant du point de vue des finalités des pratiques professionnelles que des besoins des établissements pour mener à bien la démarche palliative.

La prise en compte du point de vue des proches des résidents et des résidents eux-mêmes permet de confronter la construction actuelle des pratiques professionnelles à l'état de la demande sociale sur la prise en charge de la fin de vie telle qu'elle s'exprime au niveau de l'utilisateur. Toutefois, sur cet aspect, l'enquête n'a donné que peu de résultats. Les proches des résidents ne formulent pas de demande précise en matière d'accompagnement de la fin de vie, en dehors de la qualité des soins de confort.

La typologie des situations prises en compte

Sur l'ensemble des cas étudiés, 4 profils de résidents considérés par les équipes soignantes comme relevant du champ de l'étude se dégagent :

- Les personnes âgées en situation de dégradation générale liée à l'âge ;
- Les personnes âgées atteintes d'une pathologie, entrées en phase terminale ;
- Les handicapés enfants (moins de 15 ans) ;
- Les handicapés adultes (plus de 15 ans).

La répartition entre ces différents profils ne recoupe pas systématiquement les différents types d'établissements pris en compte dans l'enquête. En effet, certains cas de personnes âgées atteintes d'une pathologie en phase terminale peuvent être pris en charge en MAS (cas de sclérose en plaque), et des personnes handicapées de plus de 15 ans peuvent être prises en charge en IME.

Les établissements étudiés peuvent être répartis en 3 catégories, en fonction des moyens dont ils disposent en matière de prise en charge palliative :

- Établissements ne disposant d'aucune ressource spécifique en soins palliatifs ;
- Établissements disposant de quelques ressources internes (soignants faisant des formations sur la question, médecins ayant pratiqué les soins palliatifs en hôpital) ;
- Établissements s'appuyant sur des ressources externes, en plus des éventuelles ressources internes (réseau associatif, EMSP, conventions avec centres anti-douleur...).

Le tableau suivant présente la répartition des cas en fonction des profils des résidents et du niveau des compétences en soins palliatifs.

Tableau synthétique

	Type d'établissement	P. âgée dégradation générale	P. âgée pathologie phase terminale	Handicapé enfant < 15 ans	Handicapé adulte > 20 ans	TOTAL
Pas de ressource SP	EHPAD	GldF8 GldF9 ALR14 AchA18	CldF4 FldF7 KldF13			7
	MAS / IME			OidF33 JLR36 KLR37 KLR38 IChA39 JchA40	LidF22 ELR24 FLR25 HLR27 HchA31 ILR35	12
Quelques ressources internes	EHPAD	BldF3	BLR15 AidF1		AldF2	4
	MAS / IME			NidF32 PidF34		2
Ressources externes (réseaux, EMSP) (+éventuellement ressources internes)	EHPAD	EidF6 CLR16 DLR17 lldF11	DidF5 HidF10 JidF12 BChA19 CchA20 DchA21			10
	MAS / IME		EchA28		MidF23 GLR26 HLR27 GchA30	5
TOTAL Établissements		9	12	8	11	

Une photographie de la prise en charge palliative dans le secteur médico-social

Sans prétendre à la représentativité statistique, l'analyse de la démarche mise en place autour de 40 résidents dans les 37 établissements pris en compte pour cette étude fournit une photographie de l'état des pratiques professionnelles relatives à la mise en œuvre des soins palliatifs dans le secteur médico-social.

Cet état des lieux fait apparaître en premier lieu la très grande diversité des pratiques et des degrés de développement de la démarche palliative. Contrairement à ce que l'on observe dans le secteur sanitaire, cette diversité des pratiques et des degrés d'aboutissement de la prise en charge ne se superpose pas à une diversité des situations. En effet, les « profils types » de résidents relevant de la démarche palliative sont beaucoup plus identifiables et systématiques que dans le secteur sanitaire. Le caractère non-unifié des pratiques ne provient donc pas de l'hétérogénéité de la réalité à laquelle sont confrontés les soignants. Par ailleurs, et comme dans le secteur sanitaire, la diversité des niveaux de développement des soins palliatifs ne s'explique pas uniquement par les différences de moyens des établissements, ou de compétences des personnels soignants de l'établissement, même si ces aspects ont évidemment un impact. On constate que, face à des cas similaires et à niveau de moyens et de compétences sensiblement équivalent, deux établissements peuvent mettre en place des démarches allant d'un extrême à l'autre, se limitant aux soins de confort et au temps de présence dans un cas, mettant en place un projet abouti d'accompagnement psychologique du résident et de ses proches dans l'autre.

Dans le secteur médico-social, il semble que la diversité des pratiques et des degrés d'aboutissement de la démarche renvoie plutôt à une différence de capacité de confrontation à la fin de vie d'un établissement à l'autre. C'est dans le mode de fonctionnement des équipes et

le fait qu'elles se confrontent explicitement aux situations de fin de vie que réside le ressort qui fait que l'on dépasse les seuls soins de confort dans la démarche palliative. Ce constat, décrit et illustré dans l'analyse qui suit, montre que le secteur médico-social ne se situe pas sur le même plan que le secteur sanitaire dans l'appréhension des soins palliatifs. En milieu hospitalier en effet, si la diversité des degrés d'aboutissement est grande, la notion de soins palliatifs a fortement diffusé et sa définition est consensuelle. Bien que cette définition ne permette pas encore l'unification des pratiques autour de la démarche, les équipes reconnaissent et nomment les situations de fin de vie. Dans le secteur médico-social en revanche, cette étape n'est bien souvent pas franchie, et l'approche développée par les équipes reste très intuitive.

Globalement, au vu de l'enquête, le secteur médico-social paraît moins investi que le secteur sanitaire dans la prise en charge des situations de fin de vie. Néanmoins, la photographie que propose ce rapport fait d'abord apparaître que les pratiques relevant de l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, même si elles ne s'inscrivent pas dans une démarche professionnelle objectivée, qui relèverait explicitement de la prise en charge palliative. Or, c'est au regard de la définition officielle du contenu des soins palliatifs que le degré d'aboutissement d'une démarche peut être appréhendé.

Chapitre I. Différentes configurations de la mise en œuvre des soins palliatifs ou soins de confort

I. Une définition et une démarche qui ne font pas consensus

L'étude menée par le CREDOC sur la prise en charge palliative dans le secteur sanitaire a fait apparaître que la notion de soins palliatifs avait largement diffusé dans les services, bien que sa définition ne soit pas stabilisée. Dans le secteur médico-social, la situation est sensiblement différente. En effet, la notion même de soins palliatifs a faiblement diffusé dans les établissements. Les pratiques professionnelles relatives à l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, mais ne s'inscrivent que rarement dans une démarche construite, identifiée comme relevant des soins palliatifs.

Trois types d'approche des soins palliatifs apparaissent, qui correspondent à différentes manières d'aborder la fin de vie.

I.1. Quand les soins palliatifs se résument aux soins de confort

Cette situation est de loin la plus courante dans les établissements médico-sociaux, qu'il s'agisse des EHPAD ou des établissements pour handicapés. Selon cette approche, la notion de soins palliatifs est fortement associée à la toute fin de vie. Pour autant, l'imminence de la fin de vie ne se traduit pas pour les soignants par un changement d'approche auprès du résident. Au contraire, les soins palliatifs sont considérés comme une autre manière de désigner les soins de confort dont bénéficie la majorité des résidents, y compris ceux qui ne sont pas en fin de vie.

« Les soins palliatifs, c'est les soins en fin de vie, de toutes façons. Les soins de confort, c'est pour qu'ils soient bien. À la fin, je trouve que ça se rapproche... lui, je le vois toujours petit... je sais que son issue, y'a pas cinquante solutions, alors, à la fois, je me dis c'est des soins de confort, et... je sais pas trop la différence... » (infirmière, cas 26).

Parce qu'ils sont associés à la fin de vie, les soins palliatifs ne sont nommés par les soignants qu'avec réticence, l'idée étant qu'ils rendent trop manifeste l'imminence de la mort, et que cela ne convient pas à la finalité de l'établissement qui se définit avant tout comme un « lieu de vie », par opposition à un mouroir.

« Ici, pour nous, c'est la même chose. C'est une façon de dire la même chose. Moi je dis jamais palliatifs, je dis toujours : on s'oriente vers un soin de confort. Parce que palliatif c'est trop péjoratif. » (médecin, cas n° 4).

Plus encore, les établissements sont nombreux où une partie des soignants considère qu'il n'y a pas de pratiques des soins palliatifs dans l'établissement, non par manque de moyens ou de compétences spécialisés, mais parce que ce n'est pas la vocation de l'établissement et que les situations des résidents ne le nécessitent pas¹. On note une difficulté particulière des soignants à nommer les soins palliatifs dans les établissements pour handicapés. L'idée que les soins palliatifs y soient pratiqués apparaît parfois choquante, au motif qu'il s'agit précisément de soins connotés comme relevant de la fin de vie, donc de l'hôpital ou de la maison de retraite.

« Pour moi les SP c'est quand une personne... enfin je n'aime pas parler de cela ici, je trouve que ce n'est pas le bon... C'est pas ... euh... les SP pour moi cela ressort plus de la maison de retraite ou de l'hôpital. Je n'aime pas ce mot !!! Pour moi ce n'est pas ça ! Pour moi... c'est tout ce qui est ...c'est s'occuper de la personne : faire sa toilette, faire tout ça !

¹ Ceci explique la plupart des refus de participation à l'enquête.

Palliatif, pour moi, je ne sais pas je n'emploie jamais ce mot-là, c'est des soins de fin de vie ... c'est comme ça, j'aime pas ! (aide-soignante, cas 28)

Toutefois, dans cette approche, la superposition entre soins de confort et soins palliatifs n'est pas totale. Les situations de fin de vie font tout de même l'objet d'un traitement spécifique. Cela souligne en creux que, au-delà des discours des soignants qui disent ne pas faire de différence entre les résidents et prodiguer le même type de soins à tous, des pratiques spécifiques sont mises en place pour un résident en fin de vie, bien que de manière non-construite. La différenciation dans la prise en charge porte sur deux points :

- Le relâchement des contraintes qui peut, paradoxalement, aboutir à la réduction de soins (abandon du kiné, toilette plus rapide, prise de médicaments non-systématique) ;
- Un temps de présence des aides-soignantes auprès de la personne plus important. Mais ce temps de présence ne se traduit pas par un mode d'accompagnement spécifique pour les personnes en fin de vie.

1.2. Quand les soins palliatifs se distinguent des soins de confort par l'approche spécialisée de la douleur qu'ils requièrent

Une seconde approche, qui concerne environ un quart des établissements étudiés, consiste à considérer les soins palliatifs comme des soins spécialisés nécessitant des compétences spécifiques, notamment sur la question du traitement de la douleur. Le passage d'un résident dans une situation explicitement reconnue comme relevant des soins palliatifs ouvre alors la possibilité de mettre en place des traitements antalgiques puissants. Selon cette approche, l'établissement médico-social se reconnaît comme non-compétent pour traiter la douleur aiguë, ce qui implique généralement de mobiliser des compétences extérieures, à travers l'EMSP ou, plus fréquemment, l'hôpital. En conséquence, les cas considérés par les soignants comme relevant des soins palliatifs sont, in fine, souvent externalisés.

« C'est-à-dire que soins palliatifs, c'est morphine et tout ça. Soins palliatifs, je pense que moi j'en n'ai pas. S'il y a nécessité de soins palliatifs, on va hospitaliser...Je pense que le généraliste, à partir du moment où il faudra de la morphine...nous on peut pas gérer ça. » (psychiatre, cas 25).

« Ben, pour moi ça a toujours été des soins par rapport à des cancers, ou par rapport à la douleur. C'est plus physique que psychologique pour moi. Donc, effectivement, un bon traitement anti-douleur, voilà. Non, je... Ca sonne plus gentil soins de confort, mais... pour moi ça revient au même. Palliatifs, ça a vraiment la consonance « fin de vie », soins de confort ça ne l'est pas forcément. Non, je dirais, à ce moment-là, soins de confort. Parce soins palliatifs, pour moi, c'est vraiment quelque chose qui est régularisé. Il y a quelqu'un d'extérieur qui vient pour dire, : « Cette dame elle a besoin de ça, ça et ça. » Et on le fait pas. On le fait avec le médecin traitant. Il nous écoute bien ; si nous, on dit : « elle a mal, elle est pas bien », il donne les traitements anti-douleur. Et si on voit que ça marche toujours pas, alors on augmente. Soins palliatifs j'ai vraiment l'impression que c'est quelque chose d'organisé quoi. Une organisation qui se déplace. » (aide-soignante, cas 6).

Dans certains cas, toutefois, l'établissement reconnaît ses lacunes en matière de traitement de la douleur, mais prend tout de même en charge les résidents, quand ces derniers préfèrent finir leurs jours dans l'établissement. C'est alors la représentation de l'établissement comme « lieu de vie », où le résident est « comme en famille », qui prime sur les compétences spécialisées en matière de traitement de la douleur. En découlent des situations ambivalentes, où les soignants disent explicitement gérer des cas qui devraient relever des soins palliatifs alors qu'ils estiment ne pas avoir les moyens de les pratiquer de manière satisfaisante sur la question de la douleur.

Exemple du cas n° 7, résident souffrant d'un cancer du poumon métastasé, en phase terminale. Entretien avec le directeur de l'établissement.

Clairement, pour nous, l'établissement tel qu'il est conçu, avec son organisation, on n'est pas outillé pour faire des soins palliatifs. Des soins de confort, oui, on peut les donner. Le véritable soin palliatif, non. Si on n'a pas l'intervention d'une équipe, je pense qu'on n'est pas capable. On n'a aucune infirmière ni aide-soignante la nuit. Donc c'est difficile de dire qu'on peut faire des soins palliatifs sans personnel pendant toute une nuit, parce que c'est quand même la nuit qu'il peut y avoir des problèmes. On fait du soin de confort. C'est surtout au niveau bêtement technique. si on ne peut pas faire une perfusion la nuit, parce qu'on n'a pas le personnel compétent pour savoir s'il faut la mettre ou l'enlever, ça limite pas mal les possibilités de prise en charge. C'est au niveau de la technicité.

Tant qu'on ne nous donnera pas de moyens, au niveau des infirmières et de leur présence de nuit, j'estime qu'on ne pourra jamais faire des soins palliatifs. Même si on a eu une personne avec un cancer généralisé qui a tenu à finir ses jours chez nous plutôt qu'à l'hôpital. Donc on a assumé, mais disons que c'était une personne suffisamment solide pour accepter la douleur qu'on n'a peut-être pas pu traiter à fond.

1.3. Quand les soins palliatifs se distinguent des soins de confort du fait de la reconnaissance de la spécificité de l'état de fin de vie qu'ils impliquent

Ce type de cas, très minoritaire, est celui où l'état de fin de vie est reconnu comme spécifique par les soignants et implique la construction d'une démarche à part entière. Cet état de « conscience ouverte »² sur la situation du résident est alors partagé par l'équipe soignante et les proches, plus rarement par la personne concernée, quand son état le permet.

« Pour les SP, l'enfant comme l'adulte doit savoir ou on va. Je pense que l'enfant sait qu'on est là pour lui et jusqu'au bout s'il en a envie et il faut que l'adulte soit conscient de ce travail. Que ni l'un ni l'autre on se leurre. Je pense que cela se passe relativement bien à partir du moment où les 2, enfant et adulte, savent ou ils vont. » (auxiliaire puéricultrice, cas 32).

Exemple d'approche de ce type, cas 32, petite fille de 8 ans, polyhandicapée.

La directrice de l'établissement estime qu'elle ne peut être considérée comme relevant des soins palliatifs car ses parents n'en sont pas à cet état de conscience sur la situation de leur fille, et qu'il n'y a donc pas eu de dialogue avec eux sur la prise en charge de la fin de vie.

« Enfin, je veux dire que c'est forcément lié avec la famille, il y a une prise de conscience et je n'en suis pas là avec sa famille aujourd'hui mais peut être que les autres ont la famille au téléphone, je n'en sais rien. Il ne me semble pas que cela a été vraiment défini avec la famille de S. et c'est tout de même en lien avec la famille ce genre de choses à mettre en place » (directrice, cas 32)

Dans les situations où le diagnostic est partagé dans l'équipe soignante, un dialogue se met alors en place avec les proches du résident, qui porte sur deux dimensions :

- Faire le point sur les soins qui vont être prodigués, et auxquels l'équipe va se limiter. À cette occasion, les questions d'alimentation, de non-réanimation, d'éventuel transfert vers l'hôpital en cas de dégradation de l'état du résident sont abordées ;
- Mettre en place une démarche de soutien psychologique auprès de la famille et, quand il est conscient, auprès du résident.

Cette approche, qui se distingue des autres en ce qu'elle conduit à l'élaboration d'une démarche spécifique à la situation de soins palliatifs, nécessite souvent la mobilisation de ressources extérieures (dialogue avec un médecin de l'équipe mobile, intervention du psychiatre auprès de la famille...).

² Référence au concept de « conscience ouverte » de A. Strauss.

La faiblesse de la diffusion de la notion même de soins palliatifs et de sa définition officielle dans les établissements médico-sociaux se traduit par le caractère souvent subjectif de l'approche de la démarche palliative, et la diversité des représentations qui lui sont associées. L'analyse du contenu des pratiques professionnelles relatives à l'accompagnement des fins de vie fait également apparaître le caractère non-stabilisé et non-unifié des différentes démarches palliatives.

II. Les différentes dimensions des soins palliatifs dans le secteur médico-social : la difficulté à dépasser le diptyque soins de confort + temps passé au chevet du résident

L'état actuel d'investissement de la culture palliative dans le secteur médico-social est caractérisé par sa dimension diffuse et non-construite. Indépendamment des questions de moyens et de compétences, voire de difficulté des soignants à se confronter aux fins de vie, il n'y a pas de consensus sur ce que devrait être une démarche de soins palliatifs.

Les pratiques professionnelles qui relèvent de l'accompagnement de la fin de vie sont nombreuses, mais elles ne s'inscrivent pas dans une démarche construite et assumée comme relevant des soins palliatifs. On peut néanmoins dégager des propos des professionnels interrogés une lecture des différentes dimensions de la démarche palliative dans le secteur médico-social :

- Il s'agit en premier lieu d'une mise à plat des différentes pratiques existantes, selon une démarche qui consiste à repérer la diversité des approches professionnelles.
- Cette mise à plat constitue en second lieu une grille d'analyse de l'état de construction d'une démarche palliative sur un établissement.

Comme dans l'étude sur le secteur sanitaire, on distingue ici ce qui relève :

- Du nursing et des soins de confort ;
- De la prise en charge de la douleur ;
- De l'accompagnement des résidents et de leurs familles ;
- Des moyens dont disposent les équipes pour gérer les situations de fin de vie.

Au sein de ces 4 catégories de pratiques, différents degrés d'aboutissement de la démarche apparaissent. Toutefois, à la différence de ce que l'on observe dans le secteur sanitaire, il n'y a pas systématiquement de gradation d'une catégorie à l'autre, qui permettrait de situer les différents établissements sur une échelle de degré d'aboutissement de la prise en charge palliative. Ainsi, un établissement peut avoir mis en place un système d'accompagnement psychologique avancé, sans parvenir à gérer la douleur de manière satisfaisante. Les modes de prise en charge dépendent des compétences disponibles dans l'établissement et des représentations des soignants, souvent subjectives et au cas par cas, de ce que doit être l'accompagnement d'un résident. Il n'y a pas de consensus d'un établissement à l'autre, ni même parfois au sein d'une même équipe sur « la bonne démarche » de soins palliatifs.

II.1. Le nursing et les soins de confort

Tous les établissements les mettent en œuvre et il s'agit là d'une dimension qui fait consensus entre les différents établissements et au sein des équipes. Les soins de confort et le temps de présence quotidien auprès du résident qu'ils impliquent, sont au cœur de la représentation que les soignants, en particulier les infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, éducateurs, se font de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

« Nous notre travail, c'est faire qu'ils soient bien, qu'ils soient beaux. Tous les soins, c'est essentiel. La toilette, qui doit être non-douloureuse, les massages, les soins de bouche, bien faire attention à ce que la peau ne s'abîme pas, pour qu'il n'y ait pas d'escarres. Voilà » (aide-soignante, cas 9).

Mais il s'agit souvent de la seule réponse apportée en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie. En conséquence, nursing et soins de confort ne constituent pas nécessairement une première étape de la démarche palliative, contrairement à ce que l'on observe dans le secteur sanitaire. En effet, il s'agit de soins qui sont apportés à l'ensemble des résidents, sans distinction entre ceux qui pourraient relever d'une approche palliative et les autres. Dans le secteur sanitaire en revanche, le passage en « soins de confort » est plus systématiquement synonyme de « sortie de l'approche curative », qui signale l'entrée dans une approche spécifique, de nature palliative. En établissement médico-social, dans bien des cas, alors même que le résident est considéré comme en fin de vie par les soignants, le mode de prise en charge est le même que pour les autres. Les soins de confort ne traduisent pas à eux seuls l'entrée dans une démarche spécifique. On peut toutefois distinguer deux types de situations.

❖ Les situations de « processus ouvert »

La prise en charge mise en place se limite aux seuls soins de confort, mais l'équipe soignante est en réflexion sur la prise en charge des fins de vie au-delà de ces seuls soins, notamment à travers l'accompagnement psychologique des résidents. Une dynamique est enclenchée, qui va dans le sens d'un « état de conscience ouverte » de l'équipe sur la situation des résidents en fin de vie et la nécessité de développer pour eux une approche spécifique.

❖ Les situations de « processus figé »

Les soins de confort constituent alors la seule réponse aux situations de fin de vie, sans que l'équipe ressente le besoin d'entrer dans une démarche plus spécifique, qui relèverait d'une approche palliative.

Dans un certain nombre de cas, on note une situation paradoxale où le renoncement à mobiliser la personne en fin de vie, au motif qu'elle est douloureuse ou le refuse, conduit souvent à la limitation des soins de confort. Certains soins sont abandonnés, notamment la kinésithérapie. Plus encore, dans des cas où la mobilisation est douloureuse, la toilette peut être plus rapide. Cette diminution des soins est alors souvent compensée par un temps de présence plus important au chevet de la personne.

« Avant, il était davantage sur le fauteuil ; c'était agréable pour lui, on le promenait, il restait la matinée, il voyait autre chose que sa chambre. Maintenant, elle (kiné) le prend une heure comme ça... pas tous les jours » (infirmière, cas 26).

« Elle n'a que des soins de confort, il est clair qu'on la mobilise le moins possible, c'est la mobilisation physique qui lui fait mal. Quand on la laisse dans son lit et quand on ne la touche pas, on peut même voir qu'elle est vraiment très paisible. » (infirmière, cas 18).

Ce constat souligne en creux que les équipes soignantes identifient les situations de fin de vie comme étant spécifiques, puisqu'elles adaptent leurs pratiques. Mais elles ne les prennent pas en charge comme telles, et ne développent pas de protocole spécifique pour les personnes devenues trop douloureuses ou fragiles pour être soignées comme les autres.

II.2. La prise en charge de la douleur

Dans le secteur médico-social, l'approche anti-douleur constitue une pierre d'achoppement majeure du développement de la démarche palliative. Dans un nombre d'établissements non-négligeable, elle paraît très peu développée. Pour beaucoup d'équipes, il s'agit d'une question problématique, source d'importantes difficultés, voire de conflit entre les soignants. D'un établissement à l'autre, on peut distinguer quatre types d'approche de la question.

❖ La douleur est peu traitée faute de diagnostic

Il s'agit de situations où l'établissement gère peu la question de la douleur. Les discours des soignants témoignent d'une démarche non-élaborée. Avant de concerner les moyens disponibles pour traiter la douleur, les lacunes touchent à la possibilité même de poser un diagnostic. Les établissements d'handicapés sont majoritaires dans ce cas.

« Elle pleure de temps en temps ; donc on suppose qu'elle a mal...Mais je pense pas qu'elle souffre beaucoup. » (infirmière, cas 25).

« On est obligé et c'est bien pour nous de se remettre en question et d'apprendre à déceler aussi la douleur. Je pense que c'est une grosse lacune dans notre maison, on a des lacunes en matière de soulagement de douleur parce qu'on soulage je dirai la douleur aiguë, c'est la plus simple. Douleur aiguë, prescription, on soulage. Mais il y a toutes ces petites douleurs du quotidien qu'on peut et on peut en faire le catalogue et sur celle-ci et nous on travaille beaucoup -là-dessus parce qu'on trouve qu'on n'est pas bon. On a cette certitude, on voit sur la totalité de nos résidents, on n'est pas bon ». (infirmière, cas n° 1).

« Pour la douleur je crois qu'il manque un peu...elle est exprimée, elle existe et si elle n'est pas exprimée, elle n'existera pas. Ils ont besoin de programmer une formation sur la douleur parce que je trouve qu'on pêche un peu à ce niveau -là. » (médecin, cas 1).

Dans ces cas, la difficulté majeure rencontrée par les soignants pour appréhender la douleur est que la personne n'est pas communicante. Dans des situations où la capacité de communication de la personne se dégrade, la prise en charge de sa douleur devient alors de plus en plus problématique.

« On n'arrive plus à dire (si elle a mal). Elle se mettait à pleurer avant, mais maintenant on ne sait pas. Je ne pense pas qu'elle ait un traitement pour la douleur » (aide-soignante, cas 28).

Cela témoigne d'un investissement minimal sur la question, puisque les grilles d'évaluation de la douleur pour personnes non-communicantes ne sont pas mobilisées.

❖ Une réponse fonctionnelle qui ne va pas loin sur la réflexion palliative

Dans ce type de situation, la question de la douleur fait partie des préoccupations des soignants. Les lacunes éventuelles sont reconnues et des moyens sont mis en œuvre pour parvenir à une gestion satisfaisante, notamment à travers les systèmes de grille. Pour autant, le traitement de la douleur n'est pas investi comme un axe à part entière, dans le cadre d'une réflexion sur la prise en charge palliative. L'approche est essentiellement fonctionnelle, voire mécanique.

La douleur, une fois qu'elle est repérée, on a les moyens. Voilà, donc c'est action réaction. Il ne faut pas qu'ils souffrent (médecin, cas n° 9).

Dans ces situations, le traitement de la douleur peut néanmoins être très problématique pour les équipes soignantes, dès lors qu'elles ont le sentiment de ne pas parvenir à la gérer de manière satisfaisante. Le fait qu'un résident soit manifestement en souffrance est ressenti comme un échec de la part des soignants, et peut créer des tensions voire des conflits au sein des équipes quand une solution tarde à venir.

**Exemple de conflit d'équipe autour du cas d'un résident douloureux
Cas 36, Louis, 8 ans, polyhandicapé de naissance**

L'enfant a subi, quelques temps avant l'entretien, une opération pour enrayer la rétractation. La convalescence a été douloureuse et a engendré un conflit entre les soignants sur la bonne manière de gérer la situation.

Entretien avec le médecin coordonnateur

« C'est très à la mode ; on affirme maintenant qu'on doit pas laisser souffrir les gens, qu'on a les moyens de traiter la douleur ... ceux qui disent ça, ils sont dans les bureaux ! Je m'insurge contre ces politicards qui prônent une vérité derrière les bureaux ! La réponse la plus adaptée a été d'apaiser les soignants. À la limite, on s'est plus intéressé aux soignants qu'aux soignés. Personne ne doutait de la souffrance de Louis, qui était une souffrance globale qui s'est majorée suite à cette intervention... ça a généré de tels états d'âme, jusqu'au conflit parmi les soignants, que je crois que ce qui a apaisé les choses, c'est justement d'expliquer la douleur et de limiter ces conflits. À partir de là, Louis nous a paru moins douloureux. C'est pour vous donner la dimension hautement subjective de la douleur. Malgré tout, on a essayé plein de traitements pour lui. On a essayé des antalgiques de toutes sortes. Parfois, ça marchait, parfois ça marchait pas du tout. C'est là qu'on s'est demandé quelle était la véritable cause de la douleur de Louis. On a tout essayé... Il avait de telles contractions qu'on a essayé de traiter la cause ; on n'a pas donné d'antalgiques, on a essayé de donner des décontractants ; qui ont pas eu une efficacité remarquable. La prise en charge dans ce cas particulier de la douleur a été une prise en charge globale du soigné et des soignants, voilà ! On ne peut pas mieux dire. »

Entretien avec médecin coordonnateur + infirmière (en bleu)

Il a eu une grande souffrance là...

C'est clair ; il a eu une agression physique au travers de cette opération. L'opération s'est pas très bien passé ; elle s'est faite dans des conditions d'attitudes vicieuses qui étaient déjà très installées avec des rétractions déjà extrêmement douloureuses... Et contrairement à ce qu'on espérait, l'intervention n'a pas calmé ses douleurs ; au contraire, on a eu l'impression que ça les faisait aggraver... C'était une ténotomie : on rompt les tendons pour éviter que les muscles se rétractent.

Suite à ça, il a fallu le positionner dans des appareillages particuliers... On est même allé jusqu'à remettre en question les appareillages ! Il a fallu quand même taper du poing sur la table : on est quand même un établissement de soins ; on essaie d'appliquer des méthodes officielles et reconnues, on n'a pas le droit de ne pas les appliquer !

On est là pour apporter un certain bien être à l'enfant, mais ça passe par une certaine agression, c'est évident ! De toute façon, ils sont déjà hautement agressés, ces enfants ! Les agressions qu'on fait, nous, si on peut appeler ça agressions, sont toujours moindres que l'évolution naturelle de la maladie. Et aussi, si on les fait, on devrait limiter les complications liées à leur malaise.

Il a fallu vraiment taper du poing sur la table ! Moi, j'étais partisan de même plus discuter... C'est pour dire que la discussion est montée très haut, par rapport à la douleur dans tous ses aspects, la douleur physique comme la douleur psychique.

En dehors de l'intervention, il y a eu l'internat. Jusque là, il était externe ; il y a eu cette douleur là aussi.

Si j'ai bien compris, il a commencé à régresser après cette intervention, et ça a coïncidé avec... en parlant avec les éducatrices...

Voyez ! là, à nouveau, ça suscite des désaccords ! Régresser après l'intervention, c'est pas vrai !

Pas sur le plan physique ! Il a régressé sur le plan vivacité, sourire... Docteur ! c'est là où vous comprenez pas !

Ce que je comprends, c'est que la douleur chronique engendre inéluctablement des répercussions psychologiques de cet ordre là ; et je pense que toutes ces agressions et l'évolution de la maladie, plus l'intervention ont fait que son comportement a changé ; c'est clair !

❖ *Le traitement de la douleur est une priorité pour les personnes en fin de vie*

Dans ce type de situation, les soins palliatifs se distinguent des soins de confort en ce que le traitement de la douleur devient une priorité absolue, quitte à recourir à des antalgiques puissants.

« Dans ce type de situations, à partir du moment où on veut bien faire les choses, il faut de la morphine. On peut tergiverser parce qu'on se pose des questions, qu'on n'a pas forcément les moyens et tout, mais au final, pour qu'un cas comme ça s'en aille sans souffrir, c'est nécessaire. » (médecin, cas 10).

Mais le corollaire de cette approche est souvent la moindre vigilance des résidents. Tout d'abord, les conséquences du traitement anti-douleur sur la réactivité, l'état de conscience du résident, ne constituent pas un sujet de réflexion pour l'équipe soignante. Par ailleurs, la volonté d'éviter la douleur nourrit une logique où toute posture ou geste douloureux va être évité. Cette volonté que les personnes soient « calmes », « paisibles » implique parfois l'abandon de toute mobilisation.

« Elle n'a que des soins de confort, il est clair qu'on la mobilise le moins possible, c'est la mobilisation physique qui lui fait mal. Quand on la laisse dans son lit et quand on ne la touche pas, on peut même voir qu'elle est vraiment très paisible. » (infirmière, cas 18).

❖ Chercher à soulager la douleur en se préoccupant du maintien de la réactivité du résident

Cette approche est la plus aboutie, et de loin la plus rare. Dans ce type de situation, un traitement adéquat de la douleur est considéré comme la composante essentielle de la démarche palliative, et relève selon les soignants de compétences spécifiques (EMSP, réseaux). Le traitement de la douleur dans une situation de fin de vie est considéré comme spécifique en ce qu'il implique de chercher à maintenir la personne dans un état de conscience satisfaisant, afin qu'elle puisse poursuivre des activités. La notion de « projet de fin de vie » est alors sous-jacente à la démarche.

« L'antenne SP vient en tant que consultants (...) Là on a fait appel à cette antenne pour Monsieur X, parce que on avait du mal à maîtriser la douleur, que les antalgiques le mettaient un petit peu dans le cirage. On voulait voir s'il y avait moyen de maîtriser la douleur tout en lui permettant d'avoir un minimum de vigilance et en espérant qu'il ait un peu plus d'activité. » (médecin, cas 20).

II.3. L'accompagnement du résident et de ses proches

Dans le secteur sanitaire, la question de l'accompagnement est le niveau où se joue le basculement vers une approche spécifique pour les personnes en fin de vie, ou qui ne relèvent plus d'une approche curative. La mise en place d'un accompagnement psychologique pour le résident et ses proches, ou encore la mobilisation de bénévoles qui vont spécifiquement visiter les résidents en fin de vie, sont le signe d'un degré de construction relativement avancé de la démarche palliative.

Sur la question de l'accompagnement, le secteur médico-social se caractérise par une plus grande diversité des pratiques, qui couvrent un large spectre, sans marquer nécessairement le passage vers une démarche de nature palliative. Certaines exigences s'imposent aux établissements, telle que la mise en place d'un projet de vie pour chaque résident, qui favorisent logiquement des pratiques d'accompagnement individualisées. Plus largement, le fait de passer du temps auprès de chaque résident constitue la première exigence professionnelle des soignants, notamment les aides-soignants, les éducateurs, puéricultrices, pour qui cette dimension est au cœur de leur représentation du métier. Pour autant, ces pratiques ne se traduisent pas par la mise en place de démarches d'accompagnement spécifiquement destinées aux personnes qui pourraient relever des soins palliatifs. Les soignants ont au contraire des difficultés à gérer la fin de vie en tant que telle, de manière assumée. La représentation des établissements médico-sociaux comme « lieux de vie » a pour effet de limiter la capacité des équipes à se confronter à la mort et à reconnaître explicitement les situations de fin de vie, afin qu'en découlent des modes de prise en charge adaptés.

❖ ***Le temps passé au chevet du résident, une démarche non-construite, caractérisée par l'empathie des soignants***

Il s'agit de l'exigence première pour le personnel soignant confronté à la fin de vie, qui n'est pas différente de ce qui est observé dans le secteur sanitaire. Dès lors qu'un patient est définitivement alité, on compense son retrait de la vie de l'établissement en essayant de passer du temps à son chevet.

« Pour monsieur X, on va voir, on tient la main, on demande s'il y a besoin de quelque chose. On le fait pour tous, mais là, c'est un peu différent quoi. On veut s'assurer qu'il est vraiment au maximum de confort, de bien être. » (infirmières, cas 17).

Cette disponibilité accrue témoigne de la reconnaissance implicite de la spécificité des situations de fin de vie. Mais, à la différence de ce qui se passe en services hospitaliers, passer plus de temps auprès d'une personne en fin de vie ne relève pas d'une démarche formalisée, suite à la reconnaissance explicite de son état. Il n'y a donc pas de conversion du temps de présence et de soin en temps d'accompagnement spécifique aux situations de fin de vie.

Ce temps de présence relève le plus souvent d'une démarche d'empathie de la part des soignants qui accompagnent au plus près les situations de fin de vie, mais hors de toute démarche professionnelle construite. Il en résulte parfois des situations de solitude face à l'accompagnement de la mort d'un résident, source d'incompréhension et de souffrance chez les soignants.

« Il est décédé ici, je me rappellerai toute ma vie : normalement on quitte à 21H et ce gars là était jeune et il n'arrêtait pas de nous montrer : il avait un petit tableau avec des images pour nous exprimer son besoin et à chaque fois il nous montrait : Ambulance, Ciel... des choses comme ça, la mort. Il partait ce jour là. Et on était resté à 2, 3 AD à lui tenir la main, et il est décédé dans nos bras, c'est choquant ! » (aide-soignante, cas 28).

❖ ***Les formes d'accompagnement qui ne relèvent pas de l'approche psychologique, mais de la stimulation des résidents***

Les établissements médico-sociaux se caractérisent par l'intervention de nombreux bénévoles pour les animations, et plus largement, par l'existence de multiples formes de stimulation des résidents, susceptibles de nourrir des démarches d'accompagnement poussées. Mais là encore, les moyens existants ne sont pas souvent ni spécifiquement mis au service des situations de fin de vie.

Dans les situations où la personne en fin de vie est communicante et n'est pas grabataire, les possibilités de stimulation restent nombreuses. Ces établissements, qui se pensent comme des « lieux de vie », ont les moyens de mettre en place de nombreuses activités et animations. C'est là une spécificité des établissements médico-sociaux.

**Exemple de malade en fin de vie stimulé
Cas n° 7, homme de 87, cancer en phase terminale -Entretien avec la gouvernante de l'établissement**

«Le stimuler. Dans le sens où il était pessimiste ; on optimisait toujours les choses. On allait tous dans le même sens de venir le chercher pour l'animation, il a fait plein de choses là-haut. Le jeudi, il venait aux repas, il épluchait les légumes. On fait aussi des réunions de projets individualisés. Lui il était dedans, ça c'est sûr. »

Cette situation de personne en fin de vie qui participe pleinement à la vie de l'établissement, contraste avec les cas de personnes encore valides qui expriment un profond sentiment d'ennui à l'hôpital. Il s'agit là d'effets de structure. En effet, en dehors de tout projet construit, il est possible pour un résident en établissement médico-social d'aller éplucher les

légumes, mais pas pour un patient hospitalisé. Le secteur médico-social devrait pouvoir investir ces possibilités de stimulation qui lui sont propres pour développer la démarche d'accompagnement des résidents. Toutefois, dans une majorité de cas en établissement médico-social, la personne en fin de vie n'est pas dans cette configuration. L'alitement définitif est le plus souvent synonyme d'isolement vis-à-vis de la vie de l'établissement. Cet isolement n'est souvent compensé que par la présence au chevet du résident.

« Maintenant, elle n'est plus du tout réactive. On ne peut plus la descendre sur le fauteuil avec les autres. » (aide-soignante, cas 19).

De même, en dépit de l'existence d'offices religieux réguliers dans un certain nombre d'établissements, la présence de ministres des cultes rendant visite aux personnes en fin de vie est rare, et les possibilités d'accompagnement religieux de la fin de vie semblent limitées. La sollicitation d'un religieux est parfois aussi mal vécue par les personnes en fin de vie que l'offre de service du psychologue, au motif qu'elle est connotée « fin de vie ».

« Oui, le curé est là, il y a la messe tous les 15 jours et il pourrait venir le voir. Mais j'ai l'impression qu'elle sait ce qui se passe, mais qu'elle n'a pas trop envie de le savoir » (fille de la résidente, cas 14).

Concernant la faiblesse de l'accompagnement bénévole auprès des personnes en fin de vie qui ne peuvent plus quitter la chambre, les soignants situent l'explication au niveau de la difficulté de ce type d'accompagnement, qui nécessite d'avoir une vocation en la matière.

« Je crois qu'on a des patients un peu difficiles pour demander à des bénévoles de s'en occuper. Il y a une question de vocation » (médecin, cas 26).

Toutefois, certains établissements arrivent à développer des activités ou autres formes de stimulation accessibles aux personnes alitées, grabataires ou non-communicantes. Les établissements pour handicapés sont nombreux dans ce cas. C'est le cas dès lors que les animations se déplacent dans les chambres des résidents. Ces pratiques vont alors dans le sens de la démarche palliative.

« On lui crée un environnement, on lui met de la musique, (...) et puis il y a la lecture faite par un groupe d'animation. » (infirmière, cas 28).

❖ L'intervention psychologique auprès des proches

Les cas d'intervention d'un psychologue auprès des proches du résident sont limités aux situations où la démarche est acceptée par les personnes concernées. Or, les cas de refus semblent très majoritaires (notamment chez les parents d'handicapés), soit que les proches bénéficient d'un accompagnement personnel, soit qu'ils estiment ne pas en avoir besoin. Plus largement, il semble que la figure du psychologue ou du psychiatre soit globalement mal reçue par les familles. Il s'agit là, comme dans le secteur sanitaire, d'une question importante pour le développement des soins palliatifs. Les soignants souhaiteraient en effet pouvoir s'appuyer sur le psychologue comme relais pour la communication sur l'état du résident, afin de faciliter un dialogue ouvert sur la situation avec les proches.

**Exemple de refus de rencontre du psychologue par la famille
Cas 28 - entretien avec l'aide-soignante**

Non on n'a pas préparé sa sœur dans la phase de fin de vie ! Il y a beaucoup de familles qui refusent, on leur conseille de voir quelqu'un pour les aider et leur expliquer mais non.

Je vois que sa sœur ne veut pas entendre, c'est un sujet sur lequel elle ferme les yeux.

Et la psy, elle intervient ?

Non ! Justement je trouve que quand un résident arrive ici, la psy devrait absolument suivre la famille ! On a beaucoup de soucis avec les familles ; il y aurait un suivi au niveau de la famille cela se passerait beaucoup mieux.

Pourquoi ne le fait-elle (la sœur) pas ?

Je pense qu'elle n'en a pas envie, c'est un refus !

On a des familles qui refusent : « non ! Je ne vois pas pourquoi je verrais un psy ! ». Ils ne comprennent pas.

❖ L'accompagnement psychologique du résident

L'intervention d'un psychologue ou psychiatre ne fonctionne que très rarement auprès des personnes en fin de vie. Elle se limite aux cas où les personnes sont lucides et communicantes, donc capables de verbaliser leurs angoisses d'une part, et demandeuses de cet accompagnement d'autre part.

« Dans la mesure où lui ne parle plus, on ne peut plus dire ce qu'il pense, où il en est, je ne crois pas que la psy passe le voir. Elle, c'est pour les gens qui sont dans l'angoisse, qui verbalisent ça. Dans le cas de M. X, on n'est pas là-dedans. C'est vrai qu'il a eu des phases agressives avec nous, mais ça va mieux maintenant. » (aide soignante, cas n°5).

« Il a eu un moment où elle pleurait quand on discutait avec elle. La mort, le fait de savoir où est ce qu'on est et quand on a essayé d'aborder ces sujets ou quand son fils lui téléphonait, il téléphone souvent, il y a eu une période où elle pleurait. Et depuis un moment je ne l'ai pas vue pleurer. » (infirmière, cas 1).

« Les infirmières distribuent les médicaments. Elles lui font des petits soins locaux. Sinon la psychologue, ben, c'est niet, ça ne marche pas. Moi je vais le voir de temps en temps, pour les douleurs. Il y a son médecin traitant qu'il voit régulièrement, son médecin qui vient de l'extérieur, qu'il a depuis qu'il est ici je pense. Et puis il y a l'antenne de soins palliatifs qui vient du CHU » (médecin, cas 20).

« Soutien psychothérapeutique, si c'est possible. On a une psychologue, mais là il semblerait qu'avec notre psychologue, il n'ait pas un bon contact alors ça n'a pas marché... » « On lui a proposé avec l'antenne de soins palliatifs, on a essayé de lui faire comprendre que, s'il ne bougeait pas... Parce qu'il est capable, il bouge, il se lève, il marche ... Mais tout ça,... il n'a plus envie de rien, il se replie sur lui-même. » (médecin, cas 22).

Toutefois, certains établissements (tous types confondus) mettent en place des démarches d'accompagnement psychologique poussées auprès des résidents en fin de vie. Le psychologue travaille alors conjointement avec le reste de l'équipe soignante, notamment sur les questions de relaxation et de détente des résidents.

**Exemple d'approche psychologique construite auprès de résidents en fin de vie
Cas 27, homme handicapé, entretien avec le psychologue.**

« Il y a eu un travail de fait ici avec les résidents qui sont en fin de vie, une préparation à l'accompagnement de fin de vie, au niveau relaxation, détente... qui n'est pas mis en place avec Sébastien aujourd'hui. Avec le médecin, on se rend compte qu'il faut commencer ce qui est détente, angoisse le travail est au coucher.... Pour l'instant, on ne s'est pas posé pour la question avec S. Quand on décide avec le médecin de mettre en place un accompagnement, de détente, de relaxation, de « sophrologie », S. n'en est pas là... C'est aussi quand il y a des cris de douleur très importante. La personne souffre d'angoisse que tout s'arrête la nuit, qu'il n'y ait personne pour la sauver... On n'avait pas mis en place de médicaments ; on avait juste mis en place la relaxation, la détente au coucher avec des images au niveau corporel d'abord, et puis ensuite des images mentales que la personne choisit. L'un s'était vu en train de courir quand il pouvait encore courir, juste avant de partir... Lui était très content d'avoir eu un flash d'un souvenir quand il courait en Camargue avec son frère, poursuivi par des taureaux, jusqu'à ce qu'il s'en aille... ça aide. »

Le caractère globalement limité des interventions du psychologue pose la question de la légitimité de l'accompagnement psychologique et des conditions de son acceptation par les personnes qui en ont potentiellement besoin. Les limites actuelles de la démarche portent sur deux points :

- Le positionnement institutionnel des professionnels de l'accompagnement psychologique, qui n'est pas suffisamment clair, notamment du point de vue des proches des résidents. L'offre de service du psychologue ne leur semble pas destinée ;
- La question de la construction d'une approche d'accompagnement psychologique spécifique aux situations de fin de vie, actuellement insuffisante, qui permettrait de ne pas limiter l'intervention aux personnes communicantes et explicitement demandeuses d'un soutien.

❖ *Le projet de fin de vie*

Les établissements médico-sociaux font un travail systématique de construction de projet de vie pour tous leurs résidents, qui implique un travail pluridisciplinaire autour du résident, un dialogue avec la famille et la formalisation de protocoles de soins et d'activités adaptés, dont il va bénéficier pour un an, en référence à la loi Kouchner de 2002.

Il y a des fiches de soins pour chaque personne : fiche de traitement, fiche de soins, fiche de vie : les éléments que la personne nous raconte quand elle rentre et elle a son référent c'est-à-dire qu'on demande ses préférences, ses goûts vestimentaires, goûts alimentaires, on va parler de la mort, si elle a des souhaits et pour ça elle a un référent. On va entrer les informations et remplir le questionnaire. C'est important connaître la personne avec ses désirs, ses souhaits. Et puis la personne elle est contente parce qu'elle sait que vous savez des choses sur elle. » (aide-soignante, cas 18).

Cette spécificité des établissements médico-sociaux pourrait servir de base au développement d'une approche construite de la fin de vie par les équipes, à travers l'élaboration d'un « projet de fin de vie », qui inclurait des formes d'accompagnement spécifique, une mobilisation autour des derniers souhaits du résident, voire une mobilisation accrue des proches. Mais, paradoxalement, cette approche en termes de « projet » n'est pas investie au service de la fin de vie et pour la démarche palliative. Au contraire, le passage à une situation relevant de la fin de vie se traduit le plus souvent :

- Par l'impossibilité de participer aux activités et animations, ce qui induit de facto la sortie de la démarche projet de vie ;
- Par une approche « au jour le jour », qui exclut la possibilité de rebâtir un projet adapté.

« Le terme projet de vie pour M. X n'est pas utilisé comme ça ; c'est même pas du projet à moyen terme, c'est qu'est-ce qu'on fait pour lui au quotidien? » (aide-soignante, cas 23).

Plus fondamentalement, l'idée même du projet de « fin de vie » semble entrer en contradiction avec la philosophie des établissements.

« Projet de vie, justement, ce n'est pas projet de fin de vie! » (Médecin, cas 1).

Quelques établissements s'attachent tout de même à réaliser les derniers souhaits de la personne, comme le fait de revoir quelqu'un ou de passer un dernier week-end chez soi. Cette mobilisation se traduit par la construction, même implicite, d'un « projet de fin de vie », dans la continuité d'un projet de vie qu'il s'agit d'adapter à l'état du résident.

Exemple de mobilisation d'une équipe soignante autour de la réalisation des derniers souhaits d'une résidente. Cas n° 1, femme de 92 ans, détresse respiratoire, entretien avec la directrice de l'établissement

« Son premier vœu lorsqu'elle est venue de l'hôpital c'était de revoir une fois son domicile. Et quand elle est revenue, on s'est préparé, on l'a préparé psychologiquement, on a préparé sa fille, moi j'étais d'astreinte et on a organisé deux heures de temps chez elle avec des conditions optimales, (...) on était en relais permanent près à sauter dans les voitures pour la rassurer. Ça a été quelque chose extraordinaire de point de vue humain pour elle et pour ses filles qui se disaient ça y est si maman s'en va, on a réalisé son dernier vœu, elle a voulu revoir sa maison. » (directrice de l'établissement, cas 1).

À l'inverse, dans certaines équipes, notamment en EHPAD, l'approche en termes de projet de vie est critiquée par les soignants au motif qu'elle s'adresse à des personnes qui n'ont pas nécessairement envie d'être en permanence mobilisées dans le cadre de ce type de projet. La critique porte alors sur l'inadaptation du projet de vie à la situation de fin de vie. Pour autant, cela ne se traduit pas par la volonté de bâtir une démarche qui prenne en compte les spécificités de l'état de fin de vie, mais conforte au contraire une approche « au jour le jour ».

Exemple de critique de l'approche en termes de projet de vie. Cas n°19, entretien avec le médecin coordonnateur

« Avec les conventions tripartites on doit mettre en place un projet de vie, un projet de soin... Ça a une connotation très aide-sociale ...du genre « il faut les secouer » ! Alors nous on est quand même très interrogatif par rapport à cela parce qu'on se rend bien compte que les personnes âgées quand elles arrivent chez nous, elles sont contentes d'avoir du répit parce que n'étant plus chez elles, elles n'ont plus la gestion du quotidien et elles se mettent un peu à vivre quoi. Alors après tout pourquoi pas ! Alors la notion de projet de vie, ce serait tout simplement de les accompagner dans ce qui est la dernière partie de leur vie, dans la plus grande sérénité possible et essayer de leur donner du bonheur au quotidien tout simplement ».

II.4. Les moyens des équipes pour les fins de vie

Les établissements médico-sociaux bénéficient dans l'ensemble de moyens importants, tant d'un point de vue matériel qu'au niveau des compétences disponibles pour le soutien des soignants. Les cas où les entretiens font apparaître des lacunes en la matière sont rares. Mais, là encore, ces moyens sont peu mis au service de la prise en charge de la fin de vie. Ainsi, par rapport au secteur sanitaire, le secteur médico-social se caractérise par des manques importants sur des aspects pourtant essentiels à la mise en place d'une démarche palliative aboutie, telle que la possibilité d'accueillir les proches pour qu'ils accompagnent un résident, ou le suivi du décès.

❖ Matériel spécifique

Les établissements sont majoritairement dotés de moyens matériels importants, qui profitent à la prise en charge de la fin de vie. Il s'agit des matelas et coussins anti-escarres, des lèves-malade, des fauteuils à coque établis sur mesure pour les résidents, des systèmes de baignoires adaptés à la toilette des personnes difficiles à mobiliser...

**Exemples de confort matériel au service d'une situation de fin de vie
Cas 7, homme de 87 ans, cancer du poumon en phase terminale**

Entretien avec le directeur de l'établissement

« Les moyens qu'on a, ce sont les lits médicalisés, déambulateurs, lèves-personnes. Les studios font 24m2, il y a une salle de bains, un coin cuisine, un coin pour le lit. Et au plafond, tous les studios sont équipés pour recevoir un rail qui effectue une sorte de « S », de courbe, qui permet de lever une personne de son lit pour le mettre dans son fauteuil, avec un hamac. On peut ensuite l'emmener devant le lavabo, sur les toilettes et à la douche, ce qui permet à un soignant d'assumer seul la manutention avec beaucoup moins de douleur pour la personne lors de la manipulation. ».

Entretien avec la gouvernante

« Il a meublé son studio comme il a voulu, ça c'est très important, il a pris ses affaires. Donc, en accueil temporaire, c'est un peu comme à l'hôtel, les meubles sont déjà là. Mais je lui ai dit, de toute façon vous aurez le même studio. Donc déjà vous pouvez vous représenter. Donc il a commencé « Je veux mes timbres, je veux mon piano, je veux mes photos. » Il voulait ses cadres, il voulait son bureau. Donc c'est bien, il a construit son futur ici. C'est vrai qu'il était content d'être là. Il disait dans les derniers temps, qu'il voulait partir d'ici, faire une fin de vie ailleurs parce qu'il était trop bien ici. C'était un monsieur qui ne voulait pas mourir devant les gens qu'il aimait. ».

Cas 28, femme de 76 ans atteinte de sclérose en plaque- Entretien avec la directrice de l'établissement

Elle perd la vue, donc on a retapissé sa chambre pour qu'il y ait plus de jeux de lumière. Elle était agricultrice, donc on lui a trouvé des CD de musique de chant d'oiseaux, de cours d'eau, sur les différentes saisons. Elle aime bien. Elle est catholique et on lui met des émissions religieuses à la radio et à la télé, elle entend les chants.

Dans des cas comme ceux-ci, l'établissement va bien au-delà de ce qui est fait dans le secteur sanitaire, y compris dans les unités de soins palliatifs. La présence de moyens matériels conséquents est au service de l'accompagnement de la fin de vie en permettant au résident de maintenir des activités et de recréer son cadre de vie dans l'établissement. Dans l'ensemble toutefois, outre les moyens matériels à disposition des soignants, l'offre de service susceptible de stimuler les personnes (livres, musique, TV...) semble faible.

❖ *La chambre individuelle pour les résidents en fin de vie*

Dans le secteur sanitaire, le passage en chambre individuelle pour les personnes en fin de vie est une exigence partagée par la grande majorité des équipes. Dans le secteur médico-social en revanche, cette pratique est rare, et n'est pas perçue comme un aspect potentiellement important de l'accompagnement de la fin de vie. En cas de gêne, un paravent est mis en place.

« Elle a une chambre avec une autre personne ; c'est une femme très discrète, très effacée, et cette personne, ça la dérange un peu... c'est pas qu'il y ait beaucoup de visites, mais c'est le personnel qui défile... les soins, lui donner à manger, à boire... On a mis un paravent, maintenant. » (Fille de la résidente, cas 14).

❖ *Les conditions d'accueil et de séjour des familles*

Là encore, à la différence du secteur sanitaire, les moyens d'accueil des familles sont restreints, et se limitent souvent à des salles pour les entretiens. En particulier, il n'y a pas ou peu de possibilité de séjourner. Il semble que la présence des proches autour des résidents soit plus ponctuelle que dans les services hospitaliers, où les visites sont plus nombreuses, ce qui explique que la question ne soit pas beaucoup investie par les établissements. Toujours est-il que les possibilités de séjour sont limitées à des cas « d'urgence » et sont largement improvisées.

« Non, on n'a pas la possibilité de séjourner pour les familles. En même temps, il faut dire qu'elles ne viennent pas souvent. En tout cas quand elles viennent, c'est mieux pour elles de s'organiser. Il y a des hôtels et des chambres d'hôtes un peu partout autour, c'est plus confortable pour tout le monde. » (Infirmière, cas 19).

« Non, on n'a rien pour accueillir les familles, enfin leur permettre de séjourner. Mais bon, en cas de besoin, on peut toujours s'arranger, mettre un lit. » (aide-soignante, cas 1).

❖ *Le suivi du décès*

Il s'agit encore d'un point de différenciation important avec le secteur hospitalier. La mort du résident n'est ni anticipée, préparée, ni véritablement prise en charge par les soignants. Les questions de toilette mortuaire, de transfert à la morgue ne sont jamais évoquées et, quand le personnel joue un rôle dans le suivi du décès, c'est généralement de manière individuelle et non-construite (il est fréquent que des personnels se sentant proches du résident se rendent à son enterrement par exemple)³. Cette absence de construction de la démarche de suivi du décès implique que les familles ont à anticiper et gérer presque seules la question.

« Tout est prévu ; on a été forcé ! (...) Quand on m'a dit : « Il faut prévoir, nous, on peut pas garder plus de deux heures une personne qui décède la nuit... » Oh...Rien que le mot décès, ça a été terrible... notre caveau est à Aix en Provence... On a pris une entreprise... On a laissé toutes les coordonnées, tout est organisé ! C'est terrible d'entendre parler de ça, mais c'est comme ça. » (Fille de la résidente, cas 14).

³ Ces cas sont rares dans le sanitaire.

Plus fondamentalement, les discours à l'égard du décès des résidents témoignent d'une absence de pratique professionnelle définie sur la question, symptomatique du refoulement de la mort. Cet aspect constitue en réalité une limite importante à l'accompagnement des résidents en fin de vie. Ainsi, le corps d'un résident mort fait peur et il n'y a pas, comme dans le secteur sanitaire, cet « accompagnement jusqu'au bout », qui caractérise notamment les pratiques des infirmières et aides-soignantes, engagées jusqu'à la toilette mortuaire.

« Je sais que l'équipe est soulagée quand la personne meurt en urgence au CHU » (Psychologue, cas 27).

« Quand ils sont morts et qu'on était pas là, c'est difficile. On aimerait dire au revoir, mais ça peut faire peur, entrer dans la chambre, tout ça...c'est à chacun de voir. » (aide-soignante, cas 17).

Cette non-prise en charge du décès peut conduire à des situations extrêmes, où les équipes soignantes font en sorte que le patient ne décède pas dans les murs de l'établissement, mais à l'hôpital.

❖ **L'accompagnement des soignants**

Dans la plupart des établissements, des groupes de parole pour les soignants ont été mis en place. Cette démarche est aussi plus répandue que dans le secteur sanitaire.

« Il y a des groupes de parole avec la psychologue qui a lieu chaque trimestre je crois. C'est très important, on parle des choses qu'on comprend pas, des choses qu'on a du mal à supporter ou si on sait pas comment faire. » (aide-soignante, cas 18).

Mais les cas sont nombreux où cette démarche apparaît fragile. L'accompagnement psychologique est notamment insuffisant pour aider les soignants à gérer le moment de la mort des résidents et le travail de deuil qui s'en suit. Plusieurs raisons à cela apparaissent :

- La démarche du groupe de parole apparaît souvent trop formelle pour permettre de s'exprimer pleinement.

« Oui, c'est sûr, les groupes de parole...mais bon, il y a la direction et tout, c'est pas forcément devant eux qu'on va lâcher le plus facilement nos émotions, dire ce qu'on a à dire. On fait le deuil entre nous en fait » (aide-soignante, cas 29).

La figure du psychologue semble trop lointaine aux soignants pour qu'ils le sollicitent spontanément.

« On a eu 3 décès depuis début de l'année, et dernièrement il y a les deux petits qui sont partis et il n'y a absolument rien qui est fait. On revient le lundi, ça continue, personne ne nous en parle. On pourrait aller voir la psychologue de l'établissement mais ça ne se fait pas ... Je pense qu'il faut faire plus une formation à long terme, comme de la médiation finalement. La mort c'est un sujet très difficile... » (éducatrice, cas 39).

« On a des réunions de synthèse et de bilans et après ces réunions on peut parler et dire s'il y a un problème mais il y a des choses qu'on ne peut pas exprimer et qu'on voudrait exprimer mais ...non. On aimerait bien pouvoir exprimer des choses avec la psy mais cela ne se fait pas. Pourquoi ? Je ne sais pas. Nous, ce qu'on aimerait c'est la voir une heure pour parler. » (aide-soignante, cas 28).

- Les groupes de parole ne permettent pas de travailler sur la gestion du deuil proprement dit.

La difficulté à entrer dans une véritable démarche de gestion du deuil renvoie en premier lieu à la solitude des soignants sur cette question. Leur pratique à ce niveau se caractérise par une empathie totale qui engendre un manque de distance et d'importantes difficultés à gérer

ensuite la charge émotionnelle du décès. Cette pratique professionnelle n'étant ni définie ni encadrée, la demande des équipes porte d'abord sur la reconnaissance de cet aspect de leur travail au niveau des groupes. Il s'agit de pouvoir s'exprimer « à chaud », juste après le décès d'un résident, mais également de bénéficier d'un suivi de plus long terme. Cette demande est particulièrement forte dans les IME.

« Il y a des fois où on a l'impression d'être bien comprise et d'autres où on se dit, il n'y a rien ! On ne prend pas forcément en compte notre travail et nos émotions ! Au moment même où le décès arrive d'accord mais très très vite ils oublient l'émotion et la quantité émotionnelle qui peut se dégager quand on accompagne un enfant et qu'il décède dans vos bras ! » (auxiliaires puéricultrices, cas 32).

❖ **L'analyse des pratiques**

Dans un certain nombre d'établissements, les réunions d'analyse des pratiques ont lieu de manière régulière. Plus que les groupes de parole, l'analyse des pratiques apparaît comme une démarche plus élaborée pouvant nourrir une véritable approche palliative. Le travail pluridisciplinaire et la communication entre soignants autour des différentes situations de résidents ont des effets positifs sur deux plans :

- L'accompagnement des soignants, à travers la possibilité d'exposer les difficultés concrètes dans la prise en charge des personnes ;

« Plus qu'un groupe de parole, c'est ça dont on a besoin en fait, être en réunion chaque semaine avec le médecin, la kiné, leur dire pourquoi on est pas d'accord avec certaines choses, pourquoi on n'a pas la même perception qu'eux... Quand un enfant nous paraît douloureux et qu'on eut discuter autour de ça, alors, on est moins seules. » (auxiliaires puéricultrices, cas 32).

- L'accompagnement des résidents, à travers la définition de protocoles adaptés à chaque cas.

De cette mise à plat des différentes dimensions, il ressort donc que les pratiques sont très diverses. Beaucoup d'entre elles vont dans le sens de la démarche palliative, mais sans s'inscrire dans une démarche qui dise véritablement son nom. Les situations de résidents qui pourraient relever des soins palliatifs ne sont pas souvent explicitement nommées, et les pratiques professionnelles qui se développent à leur égard sont alors non-construites. Il apparaît également que les moyens disponibles sont nombreux, tant du point de vue matériel que du point de vue des compétences. Mais ils ne sont pas spontanément mis au service des situations de fin de vie, avec leurs spécificités. Le temps de présence n'est ainsi pas converti en temps d'accompagnement, la construction d'un projet de vie ne débouche pas sur l'élaboration d'un projet de fin de vie...

Au regard de cette grille d'analyse des différents degrés d'aboutissement de la démarche, on peut se demander à quel stade un passage est opéré vers une démarche qui dépasse les seuls soins de confort et qui marque donc l'entrée vers une approche plus poussée, potentiellement de nature palliative.

Dans le secteur sanitaire, ce seuil se situe dans la mise en œuvre d'un accompagnement du résident et de ses proches. Le triptyque nursing, confort, douleur ne constitue en effet qu'une première étape maîtrisée par l'ensemble des établissements. Le développement d'une démarche d'accompagnement spécifique du résident, de ses proches, et des soignants, signe en revanche le passage vers une démarche palliative plus construite.

Dans le médico-social, le seuil qui permet de penser que l'on entre dans la démarche palliative se situe plutôt entre les soins de confort et le traitement adéquat de la douleur. Le traitement de la douleur, dès lors qu'il implique une démarche construite et spécialisée, marque le passage vers une démarche qui va au-delà du seul nursing. À cette occasion des compétences extérieures sont souvent mobilisées créant une dynamique et une réflexion autour de la situation du résident. Bien souvent toutefois, cette nécessité de recours à des compétences extérieures conduit à l'externalisation de la prise en charge. À la différence de ce qui est observé dans le secteur sanitaire, la dimension de l'accompagnement n'est pas « clivante » d'un établissement à l'autre. Le médico-social se caractérise par l'importance des pratiques d'accompagnement de toute sorte (temps de présence, de soin, encadrement d'activités...), sans pour autant que les situations relevant des soins palliatifs fassent l'objet d'un traitement particulier. Le diptyque soins de confort et temps de présence fait consensus et constitue donc le socle de base des pratiques en établissement médico-social, mais il ne s'agit pas nécessairement d'une première étape vers une démarche palliative.

III. Des niveaux d'investissement différents en fonction des profils de cas

Au-delà de ce tableau général, on note tout de même une grande diversité de situations, y compris au sein d'un même établissement. Face à des cas de fin de vie ou de résidents sortis de toute démarche curative, le diptyque soins de confort et temps de présence est jugé suffisant dans certaines situations, mais pas dans d'autres. Il s'agit donc de comprendre ce qui détermine le niveau d'investissement, et ce qui le justifie.

❖ Les cas pour lesquels on en reste au diptyque soins de confort et temps de présence

Les personnes qui ne sont pas mourantes sont très rarement considérées comme pouvant relever des soins palliatifs. Cela touche en partie aux caractéristiques de la population des établissements médico-sociaux. À la différence du secteur sanitaire, il ne s'agit pas majoritairement de personnes atteintes de pathologies en phase terminale et sortant de la démarche curative, pour lesquelles le pronostic vital peut être incertain, mais qui relèvent explicitement de l'approche palliative. En établissement médico-social, où de nombreux résidents ne se situent pas ou plus dans une démarche curative, c'est l'imminence de la mort qui justifie la mise en place d'une démarche de soins palliatifs.

« Au moment où vous nous avez contactés pour l'enquête, ce monsieur était effectivement un cas de SP car il était très fragile, ne mangeait plus. Il a été hospitalisé et, à son retour, on pensait qu'il n'y en avait que pour quelques jours. Mais là, depuis une semaine, il remange, ça va mieux, donc on ne sait pas dire. C'est du soin de confort quoi. » (directeur de l'établissement, cas 31).

« Mais on accepte pas trop, non plus, quand on nous a parlé de soins palliatifs, de l'enquête, et qu'on nous a dit Louis... Autant Bastien, on entend soins palliatifs, parce que c'est un accompagnement de confort... Louis, on l'a pas encore mis dans cette situation ! Pour nous, c'est resté un petit garçon, on aurait envie de le pousser de l'autre côté... Louis, on le sent pas encore... Il y aurait pu y avoir des complications avant parce qu'il faisait des fausses routes ; maintenant, il en fait plus, donc... Dans les soins palliatifs, c'est quelqu'un de mourant ; je me dis : il est pas mourant ! » (auxiliaires puéricultrices, cas 36).

Les personnes non-douloreuses font également peu souvent l'objet d'une démarche poussée au-delà des soins de confort et du temps de présence. Ces situations renvoient à une représentation des soins palliatifs comme approche spécialisée de la douleur. Dès lors que la personne ne souffre pas et qu'il n'y a donc pas besoin de recours à des compétences extérieures, le mode de prise en charge reste le même, y compris dans des cas où la fin est imminente. L'établissement reconnaît alors ne pas faire de soins palliatifs, mais se satisfait de

savoir que les personnes meurent « comme en famille », « avec les gens qu'elles connaissent ».

Un exemple de prise en charge limitée aux soins de confort et temps de présence pour une personne non-douloureuse. Cas n° 4, entretien avec l'ASH

Y a-t-il une philosophie particulière de l'établissement ?

Non, il n'y a pas de philosophie nette. C'est vrai qu'on n'a pas eu de formation spécifique sur la fin de vie. On sait très bien que les personnes malades peuvent finir leurs jours en soins palliatifs ; ça, les familles le refusent. Donc les résidents restent avec nous, mais on n'a pas de... Nous c'est le confort.

Vous préférez les garder ici ?

Les personnes sont tellement habituées à nous, là Mme B., elle a 93 ans, c'est clair qu'il est mieux pour elle de rester avec nous. Ça dépend des souffrances. Je vois pour M., je vois, l'hôpital qui le suivait avait dit : « Surtout, pour les soins palliatifs, vous nous l'amenez, en SP, pour la douleur, on le prendra en charge, on veut vous décharger. » Bon, le résident, il a pas souhaité. Il a préféré rester avec nous. De toute façon, on est équipé, il y a la morphine. Après les personnes, elles sont en fin de vie ; elles sont irrécupérables. Même si on sait qu'à l'hôpital, maintenant, les soins palliatifs, ça a beaucoup évolué, il y a beaucoup de psychologue et que le personnel est vraiment formé pour ça, mais malgré tout, ici, on est, je dirais pas une grande famille, mais on les connaît tellement bien.

Quelle est votre définition des soins palliatifs ?

Les SP, ce serait une équipe formée dans un établissement pour accompagner les personnes en fin de vie, formée psychologiquement. C'est vrai que parfois on sait pas quoi dire à la personne. Est-ce qu'on doit lui dire son état. C'est sûr qu'on est impuissant un peu. SP, aussi, au niveau médical, c'est clair qu'ils savent mieux prendre en charge la douleur que nous.

Quelle différence avec les soins de confort ou le nursing ?

Selon moi, c'est la formation des équipes. Après les traitements, c'est toujours à peu près pareil. Je pense qu'en SP, Mme B, elle aurait toujours une sonde gastrique pour son confort physique. Ici, on les prend pas. Elle aurait certainement ça. Elle aurait une équipe vraiment formée à l'accompagner. Mais maintenant, la question qu'on se pose, c'est : est-ce qu'elle serait mieux là-bas ou avec nous. Et nous on pense que c'est avec nous. La famille aussi.

Enfin, **les personnes non-communicantes** relèvent rarement d'une approche palliative. Dès lors qu'elles ne communiquent plus, il n'y a pas de mise en place d'une démarche spécifique d'accompagnement. Quand la personne non-communicante est en fin de vie, c'est le temps passé à son chevet qui constitue la seule réponse à son état.

« Elle ne communique pas, donc on ne sait plus bien dire. Non, elle est en fin de vie, c'est sûr, mais elle s'éteint doucement, comme une petite bougie. Il n'y a pas de besoins spécifiques. » (infirmière, cas n° 9).

❖ **Les cas pour lesquels l'investissement va au-delà**

Les malades en phase terminale constituent les cas les plus proches de ceux que l'on trouve dans le secteur sanitaire. Pour ces derniers, la démarche de soins palliatifs est plus explicitement nommée. Cela tient au fait que, pour ces personnes, un diagnostic a été formulé, souvent par des professionnels extérieurs à l'établissement. Il s'impose à l'équipe soignante et situe le résident sur une trajectoire de pathologie. Cela opère une clarification de sa situation qui facilite l'entrée dans la démarche palliative.

« C'est quelqu'un qui a le cancer du foie, cet homme -là n'y a plus de possibilité d'avoir des soins curatifs, il est passé à un stade palliatif, c'est en fonction de votre sujet, c'est pour ça qu'on a choisi monsieur I. Il y a une démarche palliative d'organisée, de soins palliatifs et le résident est au courant, il était mis au courant par le médecin qu'il y a plus de possibilité de soins curatifs pour son cancer au niveau du foie. » (infirmière, cas 12).

« Je dirais que ce qui est le plus difficile pour nous et les soignants c'est les longs mourir c'est-à-dire des gens grabataires. Bon -là c'est une pathologie étiquetée, on fait un peu l'évolution de cette pathologie mais parfois il n'y a pas de ... c'est une évolution de vieillissement naturel que l'on appelle le long mourir. On est toujours entre les soins curatifs et palliatifs. Est-ce qu'on est dans une démarche curative ou dans une démarche palliative ? » (médecin, cas 12).

Certaines démarches plus abouties sont liées à des « effets de structure », qui touchent aux compétences présentes dans l'établissement, ou à certaines configurations institutionnelles telles que la présence d'un EHPAD dans les mêmes bâtiments que ceux d'un hôpital local, qui induit une circulation des résidents et du personnel et une perméabilité entre les deux structures, et influe ensuite sur les modes de prise en charge. On présente ici un exemple de ce type, celui d'un homme de 83 ans atteint d'un cancer du foie en phase terminale résidant dans un EHPAD situé dans un hôpital local. Le diagnostic a été formulé dans l'hôpital et s'impose aux équipes de l'EHPAD. Il en résulte un mode de prise en charge sensiblement différent de celui observé dans la majorité des EHPAD. La différenciation porte sur plusieurs dimensions.

Une distinction est clairement établie par les soignants entre soins de confort et soins palliatifs.

Soins palliatifs et soins de confort, c'est lié. Dans les soins palliatifs, il y a des soins de confort mais pas l'inverse. Les soins palliatifs, c'est une démarche qui sort du traitement curatif, qui implique donc des soins de confort. Ça compte les traitements symptomatiques, l'accompagnement de la famille de résident, la prise en charge de la douleur, l'écoute, la prise en charge psychologique. Les soins de confort, c'est faire plaisir au résident. Les soins palliatifs, c'est faire que le résident soit acteur de sa fin de vie. (infirmière, cas 12).

L'étiquetage du résident en soins palliatifs découle d'une décision pluridisciplinaire et enclenche des protocoles spécifiques de prise en charge. Des compétences extérieures spécialisées en soins palliatifs sont mobilisées.

Il a une tumeur hépatique qui n'est pas opérable. Il a été étiqueté scanner, échographie, vu par les gastro-entérologues, discussion en stade multidisciplinaire et les gériatres, nous l'avons mis au courant et nous avons discuté de cela avec le gastro-entérologue en direct. Ça a été une décision multidisciplinaire avec le gastro-entérologue et le gériatre. (...) Donc on lui avait dit qu'il était atteint d'une pathologie, qu'il était malade et que c'était une pathologie pour laquelle on n'aurait pas de solution curative. (...) Donc un plan de soins particulier a été élaboré pour lui. Nous avons décidé pendant la réunion pluridisciplinaire des démarches de soins et donc tous les professionnels doivent lui rendre visite au moins une fois par jour : ergothérapeute, la kinésithérapie pour des massages relaxants. Voilà c'est tout un état de soins qui était élaboré pour lui. L'équipe de soins palliatifs aussi est venue le rencontrer avec la psychologue de leur structure de l'équipe mobile et une psychologue à nous et donc ils sont revenus ce matin. Ils le suivent et ils le prennent en charge.

Donc l'accompagnement psychologique, et on a fait intervenir les paramédicaux, l'ergothérapeute pour l'installation, le fauteuil, les soins de confort et l'installation surtout pour les matelas etc. on a fait venir les kiné pour la mobilisation et les massages, les masso-thérapies de relaxation. L'équipe hôtelière et les diététiciennes sont intervenues pour avoir l'alimentation de confort c'est-à-dire une alimentation plaisir. Il n'y pas chez ce monsieur, il devrait avoir normalement un régime strict et il n'y a pas ça. Donc les soins d'hygiène, c'est pareil, l'équipe soignante de soins palliatifs qui est venue, nous a dit il a des douleurs musculaires, donc ils nous ont dit c'est trop contraignant d'être habillé, donc on a adapté l'habillement. On a une réunion pluridisciplinaire à chaque fois qu'on a un problème dans le service et on en profite pour parler de ce patient. (médecin cas 1)

Une démarche est construite, qui va de la définition d'un protocole de soins dans le cadre de réunions pluridisciplinaires d'analyse des pratiques à la présentation de la situation à la famille et la sollicitation de son avis.

« Tout ça a été fait au cours d'évaluation des pratiques professionnelles. On a toujours posé les diagnostics avec les spécialistes et on leur a dit et on partage toujours la décision en disant qu'est ce qui se passe est ce qu'avec chimio ou avec radiothérapie quel est son pronostique de survie à 5 ans, quelle est sa qualité de vie, jusqu'où on va dans la décision, jusqu'où on va dans la prise en charge etc. On ne donne pas notre avis avec la famille, on partage notre avis et donc dans la décision nous avons un arbre décisionnel par exemple de l'état démentiel au stade sévère. Jusqu'où on va dans la thérapeutique, jusqu'où on va dans les investigations avec une étude sur laquelle nous avons basé notre démarche qui a fait partie d'une évaluation des pratiques professionnelles de l'effet bénéfice/risque par exemple de la pause de sonde de gastrostomie en cas de dénutrition chez une démence sévère, quand est ce qu'il faut arrêter les thérapeutiques. Et après une fois quand a passé la personne en pluridisciplinaire, on informe la famille mais jamais on ne fait prendre des décisions à la famille. Ce n'est pas à la famille de prendre une décision bénéfiques/risques sur un problème quelconque mais bien sûr qu'après que la famille est informée. Certes. On tient compte de notre réflexion, on en informe la famille et on en demande et on voit à travers sa réaction si elle est d'accord ou en opposition avec notre décision. (...) Et donc après la décision après on

en parle à la famille, on explique, on dit voilà les études nous ont dit ça, qu'est ce que vous en pensez, on leur pose la question quand même. De toute façon on les informe de toutes décisions qui vont être prises. » (médecin, cas 12).

Un projet de fin de vie est construit, qui inclut la mobilisation autour des derniers souhaits du résident et la mise en place d'un accompagnement spirituel.

Il nous a dit, il y a un jour ou deux, qu'il va aller mourir dans son pays, qu'il voudrait mourir dans son pays, c'est un souhait. Donc le médecin il a déjà fait auparavant une démarche auprès du tuteur pour éventuellement que ça se passe et là les démarches sont en cours mais nous on se demande si ça va être possible par rapport à l'évolution de la maladie. Mais il le sait. Et la cadre au niveau de son psychique, il avait demandé de voir un imam, donc la cadre lui avait proposé de voir un imam pour aller préparer peut-être sa fin et etc. (infirmière, cas 12).

Ce cas se distingue donc des autres par la dimension plus construite de la prise en charge qui est développée. Il est difficile d'identifier avec précision les raisons pour lesquelles l'investissement sur la démarche palliative est ici plus important. Ce n'est pas une question de moyens, puisque d'autres établissements disposent des mêmes moyens matériels et en personnel. L'enchâssement dans un réseau de compétences spécialisées, avec la présence d'une EMSP, est certes important, mais, là encore, beaucoup d'autres établissements sont dans une situation comparable sans aboutir aux mêmes résultats. La différence se joue en fait au niveau des modes de travail mis en place par l'équipe. La pose d'un diagnostic, la définition d'un protocole de soins qui s'en suit et la réflexion pluridisciplinaire autour de la situation du résident déclenchent des modes de prise en charge spécifiques, qui distinguent les soins palliatifs des autres soins. La situation de fin de vie est nommée et assumée comme telle par l'équipe, d'où la prise en compte des spécificités de cet état. Cela se traduit au niveau de l'accompagnement psychologique et spirituel qui est proposé, et au niveau du dialogue mis en place avec la famille. La présence d'un hôpital local, avec des compétences spécifiques sur le traitement de la douleur, ou encore le type de cas (une pathologie en phase terminale) sont des aspects qui influent certainement sur la prise en charge, mais ce sont les habitudes de travail de l'équipe, son fonctionnement structurel, qui singularisent ici l'approche.

IV. Quels critères de qualité pour les soins palliatifs ?

Dans le secteur médico-social, l'appréciation portée sur la qualité des soins palliatifs par les soignants est très limitée. Cela tient avant tout au fait qu'il n'y a pas de représentation stabilisée de ce que devrait être, idéalement, une prise en charge palliative. Les critères de qualité prennent la forme d'une expression des besoins, qui porte essentiellement sur deux aspects : le temps disponible à consacrer aux résidents en fin de vie, et les moyens techniques et en personnel pour prendre en charge la douleur.

Quand l'établissement considère ne pas faire de soins palliatifs, et n'en ressent pas la nécessité, il n'y a pas ou peu d'appréciation portée sur ce que devraient être les soins palliatifs. Les soignants réfléchissent alors à leurs pratiques, constituées essentiellement de soins de confort et de temps de présence, et considèrent alors que le premier critère de bonne prise en charge est le temps disponible, car de là dépend la qualité des soins. Mais ils ne poussent pas plus loin l'interrogation sur la façon d'améliorer la prise en charge.

« Les critères de qualité ? C'est une colle ! Quand le résident est agréable, c'est-à-dire quand il sent pas mauvais parfois, il y en a qui ont une odeur corporelle assez forte, que la bouche est en bon état, et dieu sait qu'avec cette population, c'est difficile à obtenir, malgré des soins de bouche réguliers, - et d'autant plus difficile à obtenir qu'on n'a pas beaucoup de dentistes qui se penchent sur ce type de patients, ... Bref, c'est un patient qui est « socialement agréable ». (médecin, cas 26).

« C'est à son état général, à son visage. S'il est souriant, s'il est bien. » (infirmière, cas 26).

Le manque de temps et de disponibilité sont alors évoqués comme les principales menaces quant à la qualité de la prise en charge. Quand les proches expriment une réserve sur la prise en charge, c'est d'ailleurs systématiquement sur ce point.

« C'est toujours le problème de manque de personnel. C'est vrai qu'une patiente qui n'est plus autonome du tout a besoin de plus de présence, de plus de changement de position, de soins de nursing » (médecin, cas 4).

« Je pense qu'il faudrait passer un peu plus de temps ... (...) Même quand elles apportent à manger c'est très rapide ... il faudrait passer un peu plus de temps je pense. » (fille du résident, cas 19).

Dans les cas où l'établissement considère ne pas pouvoir faire de soins palliatifs faute de moyens spécialisés sur le traitement de la douleur, le premier critère de qualité des soins palliatifs évoqué est la capacité à faire que les résidents meurent sans souffrance. Cela renvoie précisément à la difficulté des établissements à gérer la question.

« Ça se passe bien quand ça se passe paisiblement, sans souffrance, quand on sait qu'on a limité au maximum la douleur, du moins physique. Et ce n'est pas toujours évident » (médecin, cas 1).

Enfin, les établissements où la prise en charge est la plus construite situent la qualité des soins palliatifs au niveau de l'accompagnement, dans la capacité à offrir au résident « la fin de vie qu'il souhaite ».

« Les soins palliatifs, c'est faire en sorte que la personne puisse être acteur de sa propre mort » (médecin, cas 27).

« Un bon soin palliatif, c'est quand on ne parle plus de la maladie. On a un outil d'autoévaluation du service de gériatrie avec un système d'échelle de 1 à 10. Les gens peuvent donner leur échelle, comment ils perçoivent leur qualité de vie, on a laissé des questions ouvertes pour que les gens puissent s'exprimer : la bouffe est pas bonne, ici je suis pas seul, mes enfants viennent pas me voir...d'une façon très intéressante ce qui s'expriment dans cet outil, c'est quasiment jamais lié à la maladie. Si on est capable de plus parler de la maladie, c'est que les soins sont bons, que la prise en charge est réussie. » (médecin, cas 3).

Il apparaît donc que les différents critères de qualité recourent les différentes représentations des soins palliatifs évoqués au début de ce chapitre, ce qui confirme la dimension souvent subjective et peu unifiée de la représentation des soins palliatifs dans le secteur médico-social.

Chapitre II : Des situations types qui engendrent différentes approches de la fin de vie

Dans le secteur médico-social, les différents cas renvoient à des situations type beaucoup plus identifiables et systématiques que dans le secteur sanitaire. On peut distinguer 4 grandes situations types :

- La personne âgée grabataire, qui souffre d'un certain nombre de handicaps engendrés par l'âge, mais sans pathologie particulière ;
- La personne âgée souffrant d'une pathologie entrant en phase terminale ;
- L'handicapé adulte fragilisé ;
- L'handicapé enfant fragilisé.

D'une situation type à l'autre, les modes de prise en charge sont sensiblement différents, structurés à chaque fois par une approche particulière de la fin de vie sensiblement différente.

I. Personnes âgées en état de dégradation générale

Ce premier type de situation de fin de vie correspond aux personnes dans un état de dégradation avancé lié à l'âge, dont les handicaps ne sont pas liés à l'évolution d'une pathologie particulière. Ces résidents des EHPAD ont pour point commun d'être grabataires, et d'avoir perdu toute autonomie et sont souvent peu communicants.

Face à la personne âgée définitivement alitée et perdant peu à peu le lien avec son environnement, l'approche se résume généralement aux soins de confort. Le projet de vie se restreint à sa plus simple expression puisque l'essentiel des activités est abandonné. On ne parle de soins palliatifs que dans les cas pour lesquels un traitement spécifique de la douleur a été mis en place.

Il s'agit pour la plupart de résidents qui sont là depuis un certain temps. Les équipes soignantes considèrent de leur devoir d'accompagner les personnes jusqu'au bout, selon une approche de « continuité des soins », mais sans basculement dans une démarche palliative.

Exemple de cas de personne âgée grabataire, n° 14, Entretien avec l'infirmière

La personne, résidente depuis plusieurs années dans l'établissement, est aujourd'hui grabataire et dépendante. Elle se fragilise et a développé diverses pathologies qui font craindre pour son pronostic vital. Toutefois, ce dernier étant très incertain, elle n'est pas considérée comme étant vraiment en fin de vie. L'objectif est le maintien d'un confort maximal, au jour le jour. L'établissement ne bénéficie d'aucune ressource spécialisée en soins palliatifs.

Explicitation du choix de ce cas

Mme Y était là depuis plusieurs années, et puis il y a eu une dégradation de son état physique qui fait qu'elle a eu une période... Elle a fait des problèmes pulmonaires qui ont aggravé son état de façon très rapide. On l'aide pour l'alimentation... on l'aide complètement pour la toilette, l'habillement ; de temps en temps, on arrive à la lever... On voit en fonction de ses désirs...

Quel est son état psychologique ?

Il y a des moments où elle est très agitée, un peu perturbée, où elle a un peu des hallucinations... et des moments où on arrive à avoir une conversation cohérente avec elle... Ça va pas très loin non plus, la conversation, ça se limite à des petites choses...

De quelles pathologies souffre la personne ?

Elle a eu une infection pulmonaire qui a aggravé son état... Au niveau mémorisation, orientation dans l'espace, elle a quand même des déficits... Avant cet épisode aigu, elle avait du mal à marcher, elle était en déambulateur, très dénutrie...

Y a-t-il un pronostic de fin de vie ?

Non, je pense qu'elle est plus en soins de confort actuellement. À un moment, elle était vraiment mal, et on pensait pas qu'elle tienne le coup très longtemps... Mais là, c'est stabilisé. C'est vrai qu'elle s'alimente très très peu, on l'hydrate...

Quel est l'historique de la prise en charge ?

Je pense que la question a été posée à la famille ; on leur a demandé si ils préféreraient qu'on la garde ici, où qu'elle soit transférée.. Je pense que eux ont préféré qu'on la garde ici ; mais pour nous, elle est pas vraiment soins palliatifs actuellement ; elle est quand même encore...

Quelle approche de la douleur ?

Il y a eu une période où, dès qu'on la manipulait, on voyait qu'elle grimaçait, qu'elle gémissait... Le médecin a mis des antalgiques qu'on lui donne le matin en premier avant de faire tout soin. Ça se passe beaucoup mieux depuis ; au moment de la toilette, elle a pas l'air de souffrir. Le reste de la journée, elle ne se plaint pas, et son faciès reste tranquille. Je pense qu'au niveau de la douleur, ça a l'air d'aller.

Quelle approche de la souffrance psychique ?

À part des moments où elle est agitée, le reste du temps, elle est paisible...

Quelle approche de sa qualité de vie, de son confort ?

On essaie de vivre à son rythme ; si elle veut se lever, on la lève ; si elle veut pas se lever, on lui fiche la paix... Après, on essaie de faire les soins sans trop que ça l'embête...

Les établissements en lien avec des équipes mobiles ou pouvant faire appel à d'autres ressources externes ne développent pas de prise en charge sensiblement différente sur ce type de cas, du moins quand ils ne nécessitent pas de traitement spécialisé de la douleur.

Cas n° 6, femme de 90 ans, grabataire, dans un établissement avec EMSP - Entretien avec l'aide-soignante

Les entretiens réalisés sur cet établissement font apparaître que, selon les soignants, les soins palliatifs ne relèvent pas de leur compétence. Eux font des soins de confort, et, en cas de besoin de compétences spécialisées soins palliatifs, notamment sur le traitement de la douleur, ils font appel à l'EMSP. Mais ce recours est réservé aux cas « pathologiques », c'est-à-dire, qui sont sur une trajectoire de maladie et entrent en phase terminale, et qui souffrent. Pour les personnes âgées, l'approche ne se pose pas en ces termes. Il s'agit d'assurer leur confort et de leur offrir un temps de présence important.

Quel est le mode de prise en charge pour cette personne ?

« Ailleurs ce serait pareil, je pense ! Vous savez les gens en fin de vie on ne fait pas grand chose pour eux. Elle est allée à l'hôpital et ils nous l'ont rendue aussi vite qu'ils l'ont prise, car on est dans un système aujourd'hui dans lequel les personnes âgées cela ne les intéresse plus ; d'autant plus une personne âgée en fin de vie ! Ils l'ont gardé 2 jours et voilà. Elle est au bon endroit je pense car on peut plus s'en occuper, nous qu'à l'hôpital ou elle resterait dans un lit, elle aurait une toilette le matin et un change le soir et basta !

Et l'UMSP ?

Pas pour une personne comme ça !

Y a-t-il une philosophie particulière de l'établissement ?

Il n'y a pas de philosophie. D'abord je ne pense pas qu'il y ait connaissance de soins palliatifs. Je pense par rapport au personnel actuel, ceux auprès des malades, ils n'ont pas trop conscience de cela, ils laissent faire les gens qui sont diplômés. Il n'y a pas tellement d'aides-soignantes ici, on est juste 3 ou 4 à être aides-soignants, donc les autres les filles qui sont auprès des malades se reposent surtout sur nous. Ils nous font des transmissions, ils nous disent leur ressenti et nous on le transmet.

Définition des soins palliatifs ?

Un SP c'est essayer de faire partir quelqu'un dignement, dans la non-souffrance et le plus humblement possible.

Sont-ils pratiqués ici ?

Non, pas du tout ! Pas du tout ! En général on est assez écouté vis-à-vis des médecins, il n'y a pas d'acharnement. Moi cela ne fait qu'un an que je suis là donc je n'ai pas eu trop l'occasion, j'ai pas trop de recul par rapport à la maison de retraite mais le peu que j'ai pu voir cela se passe bien. On essaye d'expliquer aux familles, les familles ne sont pas trop opposantes.. En général. Au moment où le soin s'impose, en général les familles qui sont opposantes le sont depuis le départ.

S'il le fallait, les SP seraient pratiqués. Ce sont des gens âgés ici, pas des cancers qui souffrent vraiment

Différence avec soins de confort ou nursing ?

Déjà il y a la douleur ! j'ai vu des gens souffrir terriblement par rapport à des cancers et c'est vrai que là les SP s'imposent . J'ai travaillé dans un SP pendant 3 jours, il y a toute une machine qui est mise en route : des psychologues, des médecins, qui sont là pour ça , à l'écoute des malades et tout. C'est une structure qui est faite pour, tandis qu'ici oui on mise sur le confort.. essayer de faire partir les gens sans qu'ils soient trop dégradés en évitant qu'ils aient des escarres.. plein de choses. Et essayer de voir, s'ils peuvent encore parler, essayer de parler avec eux ;

À votre avis, pourquoi les SP ne sont pas pratiqués ?

Je ne sais pas ... peut-être que c'était pratiqué avant mais moi ici je n'ai pas eu l'occasion de le voir. Ils ne sont pas pratiqués car il n'y a pas la structure pour. Il manque des gens diplômés, une psychiatre. Plein de choses !

Cet autre exemple illustre également le caractère « non-problématique » des fins de vie des personnes âgées non-pathologiques pour les équipes soignantes. Le fait que la personne ne soit plus communicante les a fait renoncer à mettre en place un accompagnement psychologique. Elle ne souffrait pas, donc n'a pas nécessité de recours à des compétences techniques extérieures.

Cas n° 16, femme de 86 ans, grabataire. Entretien avec le médecin coordonnateur.

Elle a pas été trop problématique. On a eu déjà des fins de vie problématiques, notamment pour des personnes lucides. On avait du mal à suivre au niveau psychologique, puisqu'on n'a absolument pas d'intervenant psychologue actuellement ; dans ces cas-là, on fait appel à l'équipe de soins palliatifs, qui a une psychologue... Mais, elle, il y avait pas ce problème-là. Cela ne nous a pas posé un problème gigantesque au niveau prise en charge.

En plus, on la connaissait par cœur ; c'était pas quelqu'un qui débarquait dans la maison...

Ce dont on manque, en général en EHPAD, c'est l'approche psychologique ; pour elle ça aurait pas été franchement utile, dans la mesure où elle ne communiquait pas. Sinon, ça n'a pas été une fin de vie très compliquée. Elle s'est grabatisée ; elle n'avait pas de souffrance physique importante ni évidente, et, la communication ne se faisant pas...

Pertinence du cadre de la prise en charge ?

À aucun moment, on n'a pensé la transférer à l'hôpital ! C'est un peu la philosophie de l'établissement, de toutes façons, quand techniquement, on peut le faire, de garder les gens jusqu'au bout quand on sait très bien que l'hôpital n'apportera pas plus d'aide technique...Évocation, possibilité d'un retour à domicile ? Le retour à domicile était exclu ; et puis sa sœur, de toute façon, n'a jamais pu assumer... Elle n'avait plus que sa sœur ; qui passait tous les week-ends, en fait.

Les complications possibles, vous en avez parlé avec la famille ?

Jusqu'à ce qu'elle rentre en fin de vie, en fait il y avait pas trop de demande (de la part de sa sœur), puisqu'elle ne posait aucun problème particulier. Elle vivait depuis quelques années. Quand il y a problème, il y a toujours, de toutes façons, les sœurs, dans la maison, et on l'appelait ; c'est ce qu'on a fait quand on a vu qu'elle rentrait en fin de vie. On a joint sa sœur par téléphone, on lui a demandé de venir un jour de semaine, et on l'a vue. Prendre son avis sur ce qu'elle voulait... comme prise en charge ; mais a priori, on était sur la même longueur d'ondes : pas d'acharnement ; pas d'hospitalisation, sauf si c'était vraiment nécessaire.... C'était plutôt un rendez-vous de pure forme... pour être sûre qu'elle avait bien compris que sa sœur rentrait en fin de vie, ce qui était le cas, -qu'on était bien sur la même longueur d'ondes concernant la prise en charge, ce qui était le cas aussi.

II. Personnes âgées avec pathologie en phase terminale

Dans ces cas, la prise en charge palliative est souvent plus explicite et plus construite. Cette dynamique est liée à la notion de trajectoire du malade, et au fait qu'un diagnostic s'est imposé à l'équipe soignante, d'où découlent des modes de prise en charge spécifiques, notamment au niveau de la prise en compte des derniers souhaits du patient (quand c'est possible) et au niveau du dialogue avec les proches sur le fait que les interventions seront limitées en cas de dégradation de l'état du résident. Les allers et venues avec l'hôpital rythment la prise en charge et facilitent un dialogue explicite des soignants autour de l'état de la personne.

Exemple de personne âgée en phase terminale d'une pathologie, Cas AidF1 -Entretien avec la coordinatrice de santé

La personne est considérée comme en fin de vie car elle est arrivée de l'hôpital dans un état de détresse respiratoire avancé. Le niveau de soins qu'elle requiert en fait un cas lourd que l'institution gère difficilement. Mais la reconnaissance de cet état induit la mise en place de démarches propres aux situations de fin de vie.

« C'était traumatisant pour nous de voir comment quelqu'un pouvait être en telle souffrance et puis petit à petit au fil des mois on a tissé je pense une nouvelle confiance dans l'équipe et aujourd'hui c'est une dame qui se sent en sécurité avec nous. Qui l'a dit à ses filles et qui nous l'a dit. Qui avec la longueur de ses tubulures vient marcher dans le couloir. Bon elle ne s'échappe jamais très loin de son oxygène même si elle pourrait par moment s'en passer quelques heures. Elle est vraiment psychologiquement très dépendante de cet appareil. Bon quand on connaît son contexte on comprend bien qu'elle sera toujours dans cette angoisse. On a beaucoup travaillé avec les équipes de pneumologie, le service qui l'a suivi à la Pitié pour savoir qu'elle restait un VMI chez cette dame. Parce que lorsqu'on a un pronostic engagé, accepter la lourdeur d'une telle machine comme vous en n'êtes pas complètement dépendant, c'était quelque chose de très dramatique pour elle, en plus elle a eu une escarre du nez donc ça a été traumatisant, ça a été agressif. Et en fait au fil du temps, il a fallu surtout dissocier quelle était la pure part de la décompensation respiratoire pathologique et la pure part de décompensation liée au stress. Donc ça c'est un énorme travail au quotidien. Et à la date d'aujourd'hui on a pu arriver à une vitesse de croisière qui fait que le service de pneumologie de manière rigoureux et médical a décidé de résilier la VMI. Donc c'était un soulagement pour cette dame. Donc elle n'a plus de masque, ça a été quelque chose de signifiant pour elle et en même temps ça ne veut pas dire que tout est parfait et ça elle en est consciente.

Parallèlement de cette prise en charge le gros enjeu en équipe ça a été de se dire on se donne des étapes des vœux et quelles sont vos vœux Mme X ? Son premier vœu lorsqu'elle est venue de l'hôpital c'était de revoir une fois son domicile. Et quand elle est revenue, on s'est préparé, on l'a préparé psychologiquement, on a pris l'appareil, on a préparé sa fille, moi j'étais d'astreinte et on a organisé deux heures de temps chez elle avec des conditions optimales, avec sur place un collaborateur qui a déposé l'oxygène donc il y en avait dans l'ambulance, elle en avait avec elle, il y en avait sur place pour à rassurer sur ce plan-là avant, après pendant et on était en relais permanent et près à sauter dans les voitures pour la rassurer. Ça a été quelque chose d'extraordinaire de point de vue humain pour elle et pour ses filles qui se disaient ça y est si maman s'en va, on a réalisé son dernier vœu, elle a voulu revoir sa maison. Et puis au fil du temps, qui fait qu'elle est toujours -là dans des conditions correctes mais sur un fil de cristal, à tout moment elle c'est une dame qui peut basculer, elle le sait, on le sait, les filles le savent. On a essayé d'organiser plusieurs choses donc une autre fois elle a voulu passer une journée complète chez elle donc à deux reprises on a organisé en fonction de sa fille. Elle part le matin avec son oxygène, elle sait qu'elle peut nous téléphoner à tout moment, qu'elle peut revenir à tout moment.

Au-delà de cette journée, il y a eu tentative de passer un week-end, une nuit. Alors il y a eu un vœu de cette dame, sa fille en a été assez stressée parce qu'il faut que la famille accepte cette lourdeur. Lorsque ça a été envisagé et envisageable, nous on a vu en équipe et avec sa famille aller laisser Mme X jusqu'au bout de son vœu. Jusqu'au dernier moment on lui avait dit : c'est comme vous voulez. À l'avant-veille de week-end elle a dit oui je veux rentrer pour le week-end, nous, on a fait la préparation, moi je l'ai vu longuement en lui disant : vous partez avec toute la capacité de rester ou ne pas rester, vous avez droit de changer d'avis même à minuit ou au milieu de la nuit et on vous rapatriera tout de suite. On a laissé de milliers de portes ouvertes, de milliers de possibilités. J'ai expliqué à ses filles qu'il fallait déjà dépasser la barrière de dîner et la nuit qui tombe. C'est un contexte que l'on connaît, l'approche de la nuit et les angoisses que ça peut créer. À partir de ce moment-là elle a réussi à passer une journée complète mais elle n'a jamais pu rester dormir. Ça reste un projet. Il faut avoir des projets dans la vie de chacun. Et c'est un projet qu'on est prêt à remettre en place systématiquement, elle le sait mais il n'a qu'elle qui peut le sentir. Je ne suis pas sûr si elle passe cette barrière.

(...) Pour Mme X mais je pense qu'il existe une vie avec de petits projets. Pour ses filles à chaque étape il est difficile à accepter qu'on dans un contexte de non-réanimation. Moi, je les vois régulièrement, j'entends ce qu'elles veulent, on est en charge d'explication à la famille que la non-réanimation veut dire non-assistance. Nous fournissons une équipe de SAMU médicalisé sur place chaque fois que Mme X en aura besoin. Même formée à des gestes urgents, on réanimera cette dame, on massera mais on sait sans doute qu'une équipe viendra, on pourra peut-être l'assister et la soulager avec des produits que nous connaissons mais on appuiera pas pour l'aider, c'est sûr et certain. »

Dans l'exemple qui suit également, la dimension palliative de la démarche est explicite, et relativement aboutie. Tout d'abord, une exigence veut que le soulagement de la douleur reste compatible avec la mobilisation du patient, le fait de le maintenir dans un état de conscience satisfaisant. Par ailleurs, au soulagement de la douleur est ajoutée une démarche d'accompagnement à travers la prise en compte « des angoisses, des peurs, des passions » du résident, ainsi que ceux de sa famille. Dans ce cas, cet accompagnement est tout de même largement facilité du fait de l'état du résident, qui est conscient et communicant. Enfin, une antenne de soins palliatifs intervient, mais à la différence de ce que l'on observe dans d'autres situations, il y a là un effet de diffusion de la culture palliative. L'équipe mobile fait faire plus qu'elle ne fait elle-même et intervient en appui et conseil à l'équipe de l'établissement.

Cas 21, cancer en phase terminale - Entretien avec le médecin coordonnateur

Y a-t-il une philosophie particulière à l'établissement ?

Là, on est là pour apporter le plus de confort possible, éviter la douleur le plus possible, tout en respectant la dignité de la personne, en essayant aussi de prendre en compte, les angoisses, les peurs, les passions, et aussi, la même chose pour la famille.

Quelle définition des soins palliatifs par rapport aux soins de confort ?

Ce sont des soins qui n'ont pas la prétention de guérir. Éviter la souffrance morale et physique tout en respectant la dignité.

Les soins palliatifs sont-ils pratiqués dans l'établissement ?

Les soins, on les fait nous-même. L'antenne SP vient en tant que consultants. Et d'ailleurs, il y a des cas d'accompagnement de fins de vie pour lesquels on se passe de cette antenne. Là on a fait appel à cette antenne pour Monsieur D., parce que on avait du mal à maîtriser la douleur, que les antalgiques le mettaient un p'tit peu dans le cirage. On voulait voir s'il y avait moyen de maîtriser la douleur tout en lui permettant d'avoir un minimum de vigilance et en espérant qu'il ait un peu plus d'activité.

III. *Handicapés adultes en état de dégradation générale*

Pour ce profil de résidents, le critère qui justifie aux yeux de soignants qu'ils entrent dans le champ de l'étude est leur fragilité croissante due au handicap, qui rend le pronostic vital incertain. On n'est pas ici dans une problématique de fin de vie, et les soignants expriment au contraire que les personnes, tout comme la majorité des résidents des établissements, ne peuvent être considérées comme en fin de vie. Cette situation conduit à récuser le fait qu'on soit dans une démarche palliative, qui reste le plus souvent associée à la fin de vie. La démarche mise en œuvre à l'égard des résidents dans cette situation est requalifiée en « prise en charge de la vie quotidienne de gens qui ont un handicap grave » qui implique qu'ils vivent en institution spécialisée. Pour autant, l'état de grande fragilité est reconnu, ainsi que les risques de dégradation brutale et de décès qu'il implique. Mais l'établissement ne gère pas cette question et renvoie alors vers une prise en charge extérieure.

Cas 24, homme polyhandicapé - Entretien avec le médecin

« Loïc fait partie de ces polyhandicapés graves qui n'ont plus la capacité de déglutir ; il a une sonde de gastrostomie qui a été convertie récemment en (jéjunostomie) Parce qu'il a des reflux : la sonde a été poussée plus loin dans le (jéjunum) Pour éviter les problèmes de reflux et d'encombrement bronchique. De ce fait, il a une insuffisance respiratoire, et il est maintenant sous oxygène en permanence.

Moyennant quoi, il a récupéré un meilleur éveil et un meilleur état de conscience, on le voit sourire, ce qui n'était plus le cas avant sa dernière hospitalisation et la mise en place de cette assistance respiratoire ; Mais il reste néanmoins très fragile, fait facilement des surinfections ; on doit l'aspirer plusieurs fois par jour : les infirmières l'aident à évacuer les glaires au niveau du pharynx ; il a des points d'appui ; il faut l'installer confortablement ; la nuit, dans un appareillage de nuit, le jour dans une coquille moulée en mousse épaisse pour éviter les déformations....

La question du pronostic de fin de vie, c'est très difficile à aborder...

On a fait l'expérience dans cette maison de voir partir des jeunes qui étaient pas forcément dans un état critique, au moment où ils sont décédés, alors qu'on arrive des fois à passer des caps très difficiles sans qu'ils deviennent des fins de vie. C'est vrai que le pronostic vital pour ce jeune n'est pas très long à moyen terme, mais à court terme, on peut rien dire. On n'est sûr de rien. On n'est pas dans le soin palliatif de fin de vie ; on est dans la prise en charge de la vie quotidienne de gens qui ont un handicap grave qui leur permet pas de vivre ailleurs que dans un centre spécialisé. Ça peut basculer du jour au lendemain ; on l'a vécu de multiples fois malgré l'anticipation, la prise en charge de chaque surhandicap ... »

D'autres profils de résidents similaires font toutefois l'objet de prises en charge plus construites. Là encore, c'est la méthode de travail mise en place par l'équipe, avec une évaluation systématique de la situation des résidents sur une échelle de 1 à 4, qui déclenche la reconnaissance de la spécificité de la situation de soins palliatifs et induit un mode de prise en charge spécifique.

Cas 23, homme de 50 ans grabataire - Entretien avec l'infirmière cadre de santé

« C'est un monsieur qui a une cinquantaine d'années, qui est grabataire, suite à un accident de la voie publique en moto, avec son frère il y a longtemps - de mémoire, il avait moins de vingt ans - qui a donc les conséquences d'un handicap existant depuis de nombreuses années. Surtout qu'il a fait après un autre traumatisme crânien suite à une chute qui a aggravé son état en l'an 2000, qui présente à l'heure d'aujourd'hui une déformation thoracique majeure, qui est en positionnement, je vais dire d'arc de cercle, aussi bien dans son lit que dans un fauteuil, quand on arrive à l'installer sur une courte durée, et pas souvent, parce que c'est une position très inconfortable pour lui. Il est totalement dépendant, pour tous les gestes de la vie quotidienne, y compris pour l'aide au repas, avec un risque important de fausses routes, et donc ce qu'on appelle des broncho-pneumopathies d'inhalation. Et c'est ce qui fait la particularité de la prise en charge de ce monsieur et du risque que ce monsieur puisse nous quitter.

On a déjà un système dans l'établissement, qui nous permet de mettre en place ce qu'on appelle des niveaux d'intervention, qui sont codés de 1 à 4. Et ça c'est l'historique de l'établissement avec l'accueil des personnes âgées qui a permis de construire cet outil. Le médecin note si on est en niveau 1, ou en niveau 4. Pour caricaturer, le niveau 1, c'est : la personne doit pouvoir bénéficier de toute intervention médicale d'urgence en fonction de son état de santé ; donc ça veut dire pour les infirmières : appel du SAMU, intervention du médecin etc. Et quand le médecin note niveau 4, c'est qu'il a été convenu qu'on est dans le cadre des soins palliatifs ; et que donc, on gère sur place le confort et l'accompagnement de fin de vie. »

IV. *Handicapés enfants en état de dégradation générale*

Il n'y a pas de différence significative de prise en charge de ce type de cas par rapport aux adultes handicapés. C'est le caractère fragilisé de l'enfant qui détermine le fait qu'il soit considéré comme relevant des soins palliatifs. La pose d'une sonde gastrique constitue une étape souvent décisive dans cet étiquetage.

« Les SP ça concerne surtout les enfants stomies, c'est-à-dire les enfants qui sont nourris par sonde gastrique et qui sont très fragiles et qui sont entre guillemets plus des enfants en fin de vie » « les soins palliatifs c'est vraiment le dernier ressort, c'est vraiment la dernière échéance avant le décès » (éducateur, cas 39).

« Pourquoi ce cas ? « C'est du fait de sa fragilité physique, tout simplement. C'est celui qui nous a posé le plus de problèmes jusqu'à maintenant. Il a fait des surinfections pulmonaires nombreuses. Il est en fauteuil. Il a une alimentation par stomie digestive. Il a une alimentation par gavage. C'est une nutrition entérale, c'est-à-dire qu'on lui a mis à travers l'abdomen une sonde directement dans l'estomac, et il est nourri avec une nutri-pompe toute la journée, donc il n'a aucun apport par la bouche. Mais il faisait des régurgitations qui passaient dans les poumons, ce qui déclenchait des surinfections pulmonaires, c'est pour ça qu'il a été opéré. Il a donc une fonction pulmonaire très fragile. Ce qui fait qu'au moindre trouble, au moindre virus, il s'encombre. On est obligé de lui faire faire de la kiné respiratoire et parfois de l'hospitaliser pour essayer qu'il ne s'étouffe pas. Donc à chaque surinfection pulmonaire, on est très inquiets » (médecin, cas 22).

« La fin de vie, la façon dont moi, je l'anticipe, c'est qu'en fait, il va y avoir une complication aiguë, qui un jour l'emportera. Pour l'instant, il se détériore tout doucement, donc on l'accompagne avec le maximum de confort ; on le vaccine contre la grippe, on le protège. Mais un jour, il y aura un problème infectieux respiratoire qui va faire qu'on pourra pas.... Je pense que ça se passera vite, en fait, qu'il y aura pas besoin de mettre en place quelque chose de particulier : l'oxygène, le confort, les antalgiques... ça ira pas plus loin. » (médecin, cas 26).

Les principaux points de différenciation de la prise en charge par rapport aux adultes tiennent aux caractéristiques du projet de ces établissements, où la dimension éducative est plus présente. Mais l'approche de la fin de vie est la même. Face aux enfants toutefois, il semble que la confrontation à la mort soit plus difficile encore pour les soignants.

Dans le cas qui suit, il existe un désaccord entre les soignants sur la situation de l'enfant, le fait de savoir s'il relève des soins palliatifs ou pas. Alors que le médecin considère faire des soins palliatifs, les aides-soignantes et auxiliaires puéricultrices ne partagent pas cette vision. Ce refus de l'idée de soins palliatifs tient à la représentation qu'elles se font de leur métier, qui est de mobiliser les enfants dans le cadre d'un projet de vie. La prise en charge palliative paraît aux antipodes de cette approche, et réservée aux mourants.

Cas n° 36, enfant de 8 ans, polyhandicapé. Entretien avec le médecin coordonnateur

« Ces enfants-là sont tous des enfants grabataires qui nécessitent l'intervention d'une personne pour tous les actes les plus simples qui soient dans la vie quotidienne. Leur communication est extrêmement limitée. Elle se limite à une poursuite du regard, une sensation de contentement quand on les touche, quand on s'occupe d'eux, mais c'est une communication des plus rudimentaires qui soient qui est basée sur les quelques sens qui leur restent... »

Donc ces enfants-là ont un pronostic de vie limité. Rares sont ceux qui dépassent la puberté. C'est établi, c'est pas qu'une impression, que la puberté est un tournant dans l'évolution de ces enfants. En général, entre 14 et 17 ans, ils décèdent. C'est pas 100 %, heureusement... C'est clair que ces enfants n'ont pas un pronostic ; les causes de leur décès sont extrêmement variables ; il y a de tout : mort subite, une infection.... »

Je vous ai cité l'état général ; bien sûr à côté de ça se greffent tout un tas de pathologies infectieuses fréquentes ; d'autant plus qu'on est en collectivité. Dans ce groupe-là, quand il y a une bronchite, c'est sûr qu'au moins deux autres l'auront après. »

« Une fois, dans une discussion, j'ai dit : mais il faut pas se leurrer, on fait des soins palliatifs... Ca a été un tollé ! « comment peut-on employer un tel mot ici ? » Pour eux, c'est des cancéreux, en fin de vie, et qu'on accompagne. J'ai utilisé ce mot pour nos enfants, ça a suscité quelques réactions, mais finalement, on l'admet ; la preuve : vous venez, vous parlez de soins palliatifs ici. Qu'on n'ait pas peur de donner un sens aux mots. Pour moi, le soin palliatif, c'est un soin de confort un peu plus poussé ; rien d'autre que ça. »

Entretien avec les auxiliaires puéricultrices

« Mais on accepte pas trop, non plus, quand on nous a parlé de soins palliatifs, de l'enquête, et qu'on nous a dit L.... Autant B., on entend soins palliatifs, parce que c'est un accompagnement de confort... Louis, on l'a pas encore mis dans cette situation ! Pour nous, c'est resté un petit garçon, on aurait envie de le pousser de l'autre côté... Louis, on le sent pas encore... Il y aurait pu y avoir des complications avant parce qu'il faisait des fausses routes ; maintenant, il en fait plus, donc... Dans les soins palliatifs, c'est quelqu'un de mourant ; je me dis : il est pas mourant ! »

V. Les cas non-gérés par les établissements médico-sociaux

Au-delà de ces cas-types qui constituent l'essentiel des situations gérées par les établissements médico-sociaux, il y a un certain nombre de cas « limites », qui ne sont pas pleinement pris en charge car jugés trop lourds au regard des compétences et des moyens disponibles. Ils sont régulièrement renvoyés vers l'hôpital et finissent souvent par sortir de l'établissement. Or, il s'agit souvent de cas qui pourraient relever d'une prise en charge palliative. Se pose donc ici la question de l'interface entre le sanitaire et le médico-social pour ce type de prise en charge. Si les établissements médico-sociaux ont des ressources souvent plus importantes que l'hôpital en temps et en matériel pour assurer un accompagnement des personnes grabataires en fin de vie, ils butent sur le manque de moyens spécialisés quand leur état nécessite une approche plus médicalisée. Mais au-delà de l'aspect médical, ces cas sont également lourds à gérer d'un point de vue psychologique pour les soignants, qui ne se sentent pas formés pour cela.

« Elle est arrivée avec un masque de VMI donc elle était quand même ventilo respiratoire ce qui était quelque chose perturbateur vis-à-vis de la maison au départ parce qu'on n'est pas non plus un endroit hospitalier. Donc il a fallu très vite avoir une machine, avoir une formation pour les soignants. Ça a engendré quelque chose de très lourd psychologiquement pour nos soignants et pour elle aussi. » (directrice de l'établissement, cas 1).

Pour la plupart de ces cas « limites », l'établissement procède à une hospitalisation quand il ne se sent pas en mesure de faire face à une dégradation de l'état du résident. S'enclenche alors un mouvement de va et vient entre les deux structures, mais qui ne se traduit pas par la mise en place d'une collaboration construite. L'hôpital et l'établissement se renvoient en réalité la balle. Le personnel de l'établissement médico-social exprime à la fois son regret de ne pouvoir gérer pleinement la prise en charge d'un résident, et son soulagement de le voir hospitalisé quand la situation devient trop lourde.

**Cas n° 22, exemple de difficulté d'un établissement à prendre en charge un handicapé dont l'état est trop dégradé.
Entretien avec le médecin coordonnateur.**

« À mon sens, on peut encore le prendre en charge, mais il est un peu limite. Donc dès qu'il y a quelque chose qui va pas, on n'est plus en mesure de pouvoir le garder. Sur le plan médical, si on avait une logistique suffisante, on pourrait le prendre en charge, mais ici, non on n'a pas ce qu'il faut. On n'a pas le personnel médical à temps complet comme il faut. On n'a pas de structure hospitalière. Lui, dès que ça va pas, c'est une structure hospitalière qu'il lui faut. »

« On a eu le cas d'un résident dont l'état évoluait défavorablement. Et, que, manifestement, le pronostic était engagé. On a eu un trisomique, qui arrivait d'un centre pour trisomique et qui ne pouvait plus le garder justement du fait de la dégradation rapide de son état. Il a commencé à perdre de l'autonomie, à faire des chutes. Ce qui fait que le pronostic d'après les neurologues était sombre à terme, dans un délai relativement court. Son père a été prévenu par les médecins, et quand il l'a amené ici, le père était conscient que ça allait se finir ici. Et puis finalement, il a eu de la fièvre, on a attendu un peu, et comme ça ne s'arrangeait pas on l'a hospitalisé ; il a été en réanimation, mais on essayé de ne pas poursuivre la réanimation. Donc le personnel a vu son état se dégrader, a vu ses capacités s'amoinrir et tout le monde disait il est en train de nous filer entre les doigts, faut faire quelque chose, on peut pas le garder et la complication qu'il a eue ici a été un peu l'occasion de l'hospitaliser et je crois que le personnel a été un peu soulagé de le voir hospitalisé. On peut plus s'occuper des résidents à partir d'un certain seuil de dégradation de leur état, qu'il soit psychologique ou physique. On n'a pas les moyens, ni humains, ni matériels de le faire. »

« La nuit, ici, il y a un infirmier à chaque étage, rien de plus. Donc c'est pas possible de laisser les gens avec la responsabilité d'une personne en fin de vie. En plus, eux ne veulent pas. Ici, si l'état de P. se dégrade, je le garderai pas. Je dirai qu'il faut pas le garder ici, parce que c'est un individu jeune et pour qui, vraisemblablement on peut se battre un petit peu. Donc je crois qu'à ce moment-là, je crois qu'on le dégagera vers une structure hospitalière. En plus j'ai l'impression que le personnel ici, n'est pas préparé à une fin de vie comme la sienne. Il n'est pas préparé à une fin de vie en général de toute façon. Si par hasard il décédait ici, brutalement, bon on y arrivera, mais c'est pas une volonté affirmée du personnel ici que d'accompagner les gens jusqu'à leur mort. »

Les cas de personnes à qui il faut poser une sonde gastrique sont généralement problématiques. Cet acte médical implique un transfert vers l'hôpital, qui peut être plus ou moins durable en fonction de la capacité de l'établissement à gérer ces situations.

« Une fois qu'elle a fait l'AVC, à l'hôpital, ils lui ont mis une sonde gastrique. Ils nous ont appelés pour nous demander si on la reprenait. J'ai dit que dans ce cas non, parce que, en EHPAD, on n'est pas adapté pour ça. Parce que dans ce cas-là, il faut une diététicienne pour adapter l'alimentation, et ça, on n'a pas. Dans ce cas, je vous aurais dit qu'il fallait la garder là-bas. Mais une fois qu'ils ont enlevé la sonde, il y avait plus rien à faire. Donc je préférerais qu'on la reprenne chez nous, au contraire, parce qu'ici, le personnel la connaît. Donc il vaut mieux qu'elle soit dans un entourage proche. » (médecin, cas 4).

Les situations qui relèvent de la prise en charge psychiatrique comptent parmi les plus difficiles à gérer pour les soignants. L'agressivité d'un résident dément est généralement un motif de renvoi vers une institution spécialisée. Mais cette externalisation est particulièrement mal vécue par les soignants, qui sont généralement attachés à des résidents présents de longue date dans l'établissement.

« On est un centre respiratoire et moteur ; quand ça vire au niveau psychiatrique, l'équipe se dit « C'est pas possible ! ». C'est vrai qu'une sclérose en plaques peut virer en démence, et là, on n'a plus les outils... on peut transférer vers un établissement psy ; on se voit assez souvent ; il y a des consultations extérieures niveau psy... des séjours de rupture qui peuvent être envisagés sur la C. à M... des premières, consultations ; après, eux, ce qu'ils nous en disent... Mais il faut faire très attention à ne pas déplacer le problème ; des fois, quand ils reviennent, le problème est toujours là ! » (psychologue, cas 27).

« Non, on ne pouvait plus faire face. Il nous griffait, nous mordait, il devenait dangereux pour les autres. Le moment de la toilette, c'était l'enfer. Mais ça fait mal. On se demande comment il va être pris en charge. On a toujours peur qu'ils finissent quelque part, attachés dans un coin. Pour quelqu'un qu'on a connu longtemps, c'est insupportable. » (aide-soignante, cas 25).

Les cas trop douloureux font également partie des situations difficiles à gérer, qui impliquent le recours à des compétences extérieures. Mais ils ne sont pas systématiquement externalisés.

L'examen des situations type prises en charge en établissement médico-social et, à l'inverse, des cas qui ne sont pas gérés, fait apparaître que le panel de cas est beaucoup moins divers et contrasté que dans le secteur sanitaire. Les situations y sont beaucoup plus répétitives et

susceptibles d'appeler des démarches semblables. On aurait pu s'attendre à un phénomène d'unification et de stabilisation, voire de protocolisation des pratiques professionnelles autour des situations type les plus fréquentes qui constituent la majorité de la population des établissements. Or, il n'en est rien. Au sein d'un même établissement, la répétition de certaines situations de fin de vie n'appelle pas la formalisation de démarches spécifiques et, d'un établissement à l'autre, des cas semblables font l'objet d'approches très différentes. Ce constat invite à se pencher plus avant sur les déterminants de la prise en charge palliative sur un établissement.

Chapitre III : Effets d'établissements, effets de compétences

Comme pour toute offre de service, on peut légitimement s'attendre à ce que la diversité des modes de prise en charge palliative d'un établissement à l'autre soit fonction de différences de moyens, de compétences, voire d'expérience des soignants en matière de confrontation à la fin de vie.

Par ailleurs, d'un point de vue plus projectif, les demandes exprimées par les soignants en matière de moyens et de formation dessinent l'horizon qu'ils se font de la prise en charge palliative sur l'établissement, ce qui manque pour y parvenir ou l'améliorer.

Toutefois, si ces dimensions ont incontestablement un rôle, elles ne permettent pas d'offrir une lecture satisfaisante de la diversité des degrés de construction de la démarche palliative. Ainsi, à niveau de compétences semblable, deux établissements peuvent se situer aux deux extrêmes du panel. Il faut donc aller plus avant et s'interroger sur la nature des dynamiques d'équipes à l'œuvre dans les établissements qui commandent la capacité collective de questionnement et de remise en cause des pratiques professionnelles classiques face à une situation de fin de vie explicitement nommée comme telle.

I. Effets de moyens et demandes des soignants sur le plan matériel

L'enquête auprès des 37 établissements médico-sociaux ne permet pas de distinguer des modes de prise en charge différents en fonction des moyens disponibles. Des données récentes sur les caractéristiques socio-économiques des différents établissements auraient permis d'approfondir ce point mais elles ne sont pas disponibles à ce jour. Toutefois, les entretiens ne font pas apparaître de différences significatives entre des établissements où la prise en charge pâtirait de l'absence de moyens suffisants et les autres. Il semble que, d'une manière générale, les établissements médico-sociaux bénéficient de moyens matériels satisfaisants.

En conséquence, les demandes des soignants sur le plan matériel sont peu importantes. La relative faiblesse de la culture palliative dans ces établissements n'est pas le fait de manque de moyens. On peut toutefois distinguer deux types de revendications qui ne se situent pas sur le même plan par rapport à la démarche palliative.

❖ Le besoin de moyens spécialisés pour le traitement de la douleur

Cette revendication est portée uniquement par les médecins coordonnateurs et renvoie aux cas où l'approche est jugée insuffisante en l'état, car la douleur n'est pas traitée dans l'établissement. Le manque de moyens renvoie donc ici à une certaine conception des soins palliatifs et la reconnaissance qu'ils nécessitent des moyens spécifiques.

« Il faut des infirmières de nuit, de l'oxygène, une pompe à morphine... Il faut aussi être capable d'assumer les patients avec une sonde gastrique, enfin bref, c'est lourd, ça ne s'improvise pas. Il faut des moyens particuliers, du personnel formé. » (médecin, cas 14).

❖ Le besoin de temps à consacrer au résident

Les infirmières et aides-soignantes considèrent le temps de soin et de présence qu'elles consacrent à chaque résident comme le critère central d'appréciation de la qualité de leur travail. Aussi, pour faire au mieux, elles expriment souvent la nécessité d'avoir plus de

personnel pour consacrer plus de temps à chaque résident. Ce besoin de temps est plus marqué pour les situations d'accompagnement de fin de vie, où la présence au chevet de la personne constitue l'essentiel de l'accompagnement.

« Être présente, auprès de la personne 24H sur 24. Un soignant pour une personne en soins palliatifs ! Ce serait le top ! Être là à son écoute. Réaliser tous ces vœux. » (aide-soignante, cas 19).

Quelques rares établissements semblent toutefois manquer de moyens de manière plus importante, aussi bien du point de vue matériel qu'au niveau du personnel, donc du temps disponible pour chaque résident. Le cas n° 26, illustre une situation où ces manques sont ressentis par différents soignants de l'IME comme une entrave à la construction d'une approche satisfaisante. Du point de vue du médecin, il manque un moniteur éducateur pour continuer de mobiliser les enfants. L'un d'eux se rétracte, ce qui est vécu comme un échec du point de vue médical. Du côté des infirmières et aides-soignantes, le manque de temps est considéré comme une limite importante à la qualité des soins. Il en résulte le sentiment général que la prise en charge n'est pas aboutie dans l'établissement. Mais les situations de fin de vie ne sont pas seules en cause. Il ne s'agit donc pas de demandes de moyens pour améliorer la démarche palliative.

Entretien avec le médecin coordonnateur

« C'est vrai que pour le moment, depuis 6 mois, on a beaucoup perdu en termes de par exemple station assise... Au printemps dernier, il pouvait encore être assis presque toute la journée... Les déformations ont dû s'accroître, il a des problèmes cutanés, il se plaignait beaucoup d'être dans le fauteuil... On a été obligé de vraiment lever le pied, et on ne l'assied que quand il y a un projet de promenade. On est tellement en train de perdre petit à petit que, maintenant, il passe la journée au lit ; c'est le seul dans ce cas-là. C'est une défaite. »

« Il faut un petit peu plus de personnel. Parce que d'un côté, on veut faire du confort, de la qualité, du relationnel en même temps que le soin ! Et en même temps, on compte les minutes pour faire les toilettes, donner à manger... C'est pas compatible ! Si on veut mettre de la qualité relationnelle dans le soin qu'on fait ... Il faut du temps ! Je serais ravie si on pouvait avoir un animateur qui soit dédié à notre service ou à L., qui pourrait organiser des animations, des promenades, des sorties adaptées à ce type de population... un peu plus de personnel AMP (aide médico-psychologique) pour faire les mêmes soins, mais en prenant plus son temps, en respectant plus la personne... Quand on ne donne pas suffisamment de temps, on ne respecte pas la personne. » (médecin)

Entretien avec l'aide-soignante

« Plus de personnel... C'est la galère. Si on était plus nombreux, on pourrait prendre du temps, plus que ce qu'on fait ! on a fini, y'a autre chose... des fois c'est du travail à la chaîne... surtout le matin... Du matériel... il y a certains lits qui ne sont pas encore médicalisés... du matériel pour les transferts plus facile ».

II. Effets de compétences et demandes de formation

Outre les effets de moyens, un autre aspect susceptible d'influencer le mode de prise en charge concerne les compétences disponibles et mobilisables par l'établissement, notamment les compétences en soins palliatifs. Il s'agit donc ici de voir les caractéristiques des pratiques des différents soignants de l'établissement et leur niveau de compétences, ainsi que les ressources extérieures disponibles telles que les EMSP ou les réseaux, la manière dont elles sont mobilisées par les équipes soignantes et la façon dont elles transforment les pratiques internes à l'établissement. Au regard de ces différentes dimensions, les besoins de formation exprimés par les soignants apparaissent ensuite plus ou moins importants.

II.1. Le positionnement des différents soignants à l'égard de la démarche palliative

Le médecin coordonnateur est le pivot de l'approche palliative dans l'établissement. Sur l'ensemble des médecins rencontrés, environ un quart ont des compétences spécialisées en la matière et ont suivi des formations. Pour autant, tous ne se caractérisent pas par une approche

aboutie en matière de prise en charge palliative. Plus que le niveau de compétence lui-même, c'est la personnalité du médecin coordonnateur et sa sensibilité propre au sujet de la fin de vie qui ont un impact sur l'approche développée dans l'établissement. Dans un espace professionnel où la définition des soins palliatifs a faiblement diffusé, les perceptions subjectives jouent un rôle essentiel. Aussi, les médecins coordonnateurs rencontrés illustrent un spectre très large de conceptions des soins palliatifs. Certains ont une vision minimale où soins de confort et soins palliatifs se superposent, voire, pour certains, une vision négative des soins palliatifs, parce que trop connotés « fin de vie ».

« À la limite je n'en verrais pratiquement pas ! Dans les SP, ce qui me désole toujours c'est qu'on a comme arrière pensée que la fin est proche et au contraire il faut rester accroché à la vie. Ici les enfants sont heureux. Le problème des SP, c'est que la personne elle-même se dit condamnée à partir du moment où elle rentre en SP, elle se sent condamnée. Ici on n'en fait pas, personne n'est en fin de vie » (médecin, cas 40).

D'autres évoquent l'importance de l'accompagnement et de la prise en charge du bien-être psychologique, et distinguent donc les soins palliatifs des autres soins, mais en restent à une approche non-construite, au jour le jour.

« C'est vraiment prendre soin et nous adapter à ce que eux veulent faire, ce qui n'est pas toujours le ressenti des familles, parce que les familles vous diront : « il faut qu'il se bouge, qu'il se batte... et nous on n'est pas dans cette optique-là, c'est plutôt que s'ils ont envie de poser leur valise et s'arrêter là et bien qu'ils le fassent » (entretien médecin, cas 19).

D'autres enfin proposent une vision précise et aboutie de ce que sont les soins palliatifs. Généralement, cette vision diffuse dans l'établissement et engendre une approche plus construite que la moyenne.

Les médecins coordonnateurs, comme dans le secteur sanitaire, se distinguent du reste des soignants par leur propension à refuser les protocoles, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou même des soins de confort, au motif que chaque cas est particulier et qu'il faut savoir adapter les pratiques à chaque cas particulier. Cette réticence à la formalisation des protocoles accentue certainement la diversité et le caractère non-construit des pratiques professionnelles d'accompagnement des personnes en soins palliatifs.

Y a-t-il un protocole de soins de confort pour les personnes en fin de vie ?

C'est tellement différent d'une personne à l'autre, on ne peut pas protocoliser tout ça. Je suis personnellement contre les tendances de protocolisation obsessionnelles. (...) On peut dire qu'on a du matériel adapté. Il y a les matelas alternatifs, avec un compresseur. Les protocoles ils sont là ; il faut que les aides-soignants les changent de position régulièrement pour les escarres. Soins anti-escarres, surveillance des points d'appui, et puis surveillance rapprochée pour les risques de déshydratation. Des compléments nutritifs s'il y a dénutrition ».

Il n'y a que des cas particuliers. Il n'est pas question de faire des procédures avec protocole. Il faut juger, agir au coup par coup selon les personnes, et selon l'entourage et selon les circonstances, et quelqu'un qui est en fin de vie, qui refuse de prendre ses médicaments, ben on ne le force pas, hein, on aurait plutôt tendance même à les réduire au minimum. Les seuls médicaments qu'on continue c'est les antalgiques, et les antalgiques ça peut se faire en injectables, en patchs ; on peut éviter de leur faire avaler quoi que ce soit. » (Médecin coordonnateur, cas 20).

Bien que le médecin coordonnateur soit une figure centrale dans l'approche des soins palliatifs dans un établissement, le manque de temps à consacrer aux différents résidents, et aux soignants eux-mêmes, et un temps de présence limité, font qu'il lui est difficile d'enclencher à lui seul une dynamique d'établissement sur les soins palliatifs. Si son engagement et sa vision en la matière sont une condition nécessaire, elle n'est pas suffisante. Aussi, dans des établissements où les autres soignants refusent la notion même de soins palliatifs, car elle ne correspond pas selon eux à leurs pratiques, le médecin coordonnateur est relativement impuissant.

*« Une fois, dans une discussion, j'ai dit : mais il faut pas se leurrer, on fait des soins palliatifs... Ca a été un tollé !
« Comment peut-on employer un tel mot ici ? » Pour eux, c'est des cancéreux, en fin de vie, et qu'on accompagne. J'ai utilisé ce mot pour nos enfants, ça a suscité quelques réactions, mais finalement, on l'admet ; la preuve : vous venez, vous parlez de soins palliatifs ici. Qu'on n'ait pas peur de donner un sens aux mots. Pour moi, le soin palliatif, c'est un soin de confort un peu plus poussé ; rien d'autre que ça. » (médecin coordonnateur, cas 32).*

Le rôle des médecins traitants, bien que peu visible à travers les entretiens, est essentiel dans l'approche qui est développée auprès de chaque résident des EHPAD. Si leur intervention n'est pas structurante au niveau de l'établissement, elle a de nombreux impacts au niveau individuel. L'absence de concertation systématique entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant peut, dans certains cas, expliquer en partie la diversité des pratiques d'accompagnement sur un même établissement. Les transmissions se font sur des points précis du protocole de soin, mais il n'y a pas toujours de dialogue suivi sur la prise en charge d'un résident. Par ailleurs, les médecins traitants ont rarement des compétences en soins palliatifs.

« Alors nous les généralistes on est... Ici il y a un certain nombre de lits qui sont des lits agréés par la DASS et il y a un médecin qui s'en occupe. Les autres résidents ont chacun leur médecin traitant, et c'est là que le gros du travail médical se fait. Le personnel est identique pour tout le monde ; simplement la responsabilité n'est pas la même. Selon les périodes, je dois en avoir cinq actuellement. Et chaque médecin vient voir ses patients. Mais il n'y a pas de structure. Ici, il n'y a pas de structure particulière de fin de vie. C'est pas possible, c'est trop lourd. » (médecin traitant, cas 7).

Le cas n° 16 présente une situation où les médecins traitants ont un rôle particulièrement important dans la prise en charge des patients, lié à un protocole de prise en charge qui prévoit que toute décision de soin ou de mobilisation de compétences extérieures revienne au médecin traitant. Cette situation semble limiter la capacité de création d'une dynamique d'établissement sur la prise en charge de la fin de vie.

Entretien avec l'infirmière

Le protocole de soins de confort, il est obsolète... On l'avait fait, mais, bon, c'est tout à revoir... Les protocoles sont à revoir ! Ca a été fait sûrement dès la première convention, mais là, on va tout remettre à plat, et on va tout reprendre... Disons que... On ne peut alerter dans un premier temps que le médecin traitant... C'est quand même à lui à... On peut le solliciter, le conseiller, peut être que l'équipe de soins palliatifs serait intéressante, mais c'est à lui de faire la démarche aussi, d'entrée ; s'ils ne sont pas contactés par le médecin traitant, ils ne viennent pas. Le premier contact (avec l'équipe mobile SP) doit être fait par le médecin traitant. Nous, on peut les alerter en disant qu'on a un souci... mais s'ils n'ont pas une demande du médecin traitant, ils ne s'imposent pas.

Entretien avec le médecin

Qui intervient ?

Son médecin traitant, essentiellement, puisque, moi, je suis intervenue dans les dernières semaines quand elle a commencé à être... à rentrer en soins palliatifs, je dirais, mais avant, elle avait son traitement chronique ; c'était le boulot de son médecin traitant. Ici, il y a l'équipe infirmière, qui est coordonnée par Mme B., que vous avez vue, les aides-soignantes, les auxiliaires de vie... En équipe, ce n'est pas toujours, toujours la même ; elles tournent. Elles la connaissent toutes... Les AMP font un petit peu du soin, un petit peu de l'animation ; les auxiliaires font plutôt du ménage.

À l'inverse, dans un certain nombre de cas, les médecins traitants sont assez démunis face aux situations de fin de vie, tant dans le rapport au résident que dans le dialogue avec ses proches. Le recours à un médecin référent en soins palliatifs constitue alors un appui nécessaire.

Le médecin référent, qu'il va y avoir en soins palliatifs fait la formation avec moi. C'est prévu qu'il intervienne. Il n'interférera pas dans la décision du médecin traitant, mais le médecin traitant, s'il a des soucis à ce niveau-là, peut le contacter. Il n'est pas là pour s'immiscer à la place du médecin qui suit le patient. C'est une aide supplémentaire pour une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie. Je reconnais que les médecins sont démunis, aussi... Ils savent plus comment faire. C'est plus vis-à-vis des familles que du patient lui-même. Les familles, il y en a, elles sont très lourdes à gérer... parce que il y a peut-être des non-dits qui sont toujours là ; c'est pas clair dans leur tête... (infirmière, cas 15).

Les infirmiers (y compris cadres de santé), sont dans une position intermédiaire entre l'approche technique de la douleur et la dimension de la présence auprès du résident. Ils se

font le relais du discours des médecins sur le manque de matériel spécialisé pour faire face aux cas douloureux. Parallèlement, ils accordent une place centrale au fait d'être disponible, tout en reconnaissant que c'est parfois difficile. Dans les établissements médico-sociaux, en l'absence d'un médecin présent en permanence, les infirmières ont un rôle de pivot à jouer pour les retransmissions auprès du reste de l'équipe. C'est parfois à elles que revient l'encadrement de l'équipe sur la prise en charge d'un résident.

Des fois, l'infirmière en arrive à dire « faudrait faire ci, faudrait faire ça »... C'est un peu nous qui le guidons... Moi, je trouve que l'infirmière a le dos large parce que... Je trouve ça lourd pour nous. Moi, auparavant, où je travaillais, c'est le médecin du service qui cadrait l'équipe. On en discutait ... Mais au final, c'est le médecin. Alors que là, ça aurait un peu tendance à s'inverser ! Après, c'est sûr que la prescription, c'est quand même le médecin. Au final, on aura un avis quand même.... Mais, il y a des fois, je me dis : « Je l'ai peut-être trop influencé » dans un sens ou un autre. (infirmière, cas 15).

Les aides-soignants, éducateurs, auxiliaires puéricultrices sont ceux qui accompagnent au plus près la fin de vie. Leur intervention réside d'abord dans la présence auprès du résident, voire la présence physique, à travers les soins et le nursing. L'accompagnement et le maintien dans un état physique optimal constituent le cœur de leur représentation du métier.

Moi je suis auxiliaire puéricultrice donc je m'occupe notamment de tout ce qui est confort : le bain, les massages, de ce qu'on pourrait appeler éducatif car on est une IME, des contes, des chansons, du toucher... Je pense que pour elle l'avoir dans les bras et faire des choses avec elle, ça elle apprécie. Sinon il y a l'infirmière qui intervient, mais elle ne peut pas prendre le temps de se poser et de la prendre dans les bras, son rôle est différent. Pour tout ce qui est repas, comme on sait que c'est une petite fille qui mange très lentement et surtout, il faut un certain temps avant qu'elle se mette en route, 45 minutes. (auxiliaires puéricultrices, cas 32).

« On a eu des enfants hospitalisés dans des services de pédiatrie qui étaient très très mal et on les a récupérés dans des états franchement.... Ils sont mieux ici. Des enfants avec plein d'escarres. On a du mal à s'imaginer qu'on puisse laisser des enfants dans cet état-là ! On nous dit qu'il n'y a pas de personnel : je veux bien les croire mais pour moi cela sort de l'entendement qu'on puisse laisser un enfant avoir des escarres et nous les rendre dans l'état où ils nous ont été rendus. » (auxiliaire puéricultrice, cas 32).

Mais ces soignants ont généralement beaucoup de mal à se confronter à la fin de vie et, plus largement, à la douleur et au mal-être des résidents, vécu comme un échec. Leur approche des situations est généralement affective, et le sentiment de solitude face à la douleur constitue une difficulté importante.

« Ils sont frileux (les médecins) Alors que la dernière fois qu'on a été en formation en Avignon, c'est vrai qu'un médecin disait : Mais dès qu'un enfant souffre, on lui donne un doliprane, et on essaye de trouver la cause.... Mais, nous, je vous promets que des fois, il peut souffrir deux trois jours sans que le médecin donne un médicament vraiment adapté ! Le Doliprane, c'est du pipi de chat... Je serais pour donner plus de médicaments pour les calmer, pour calmer toutes ces contractures musculaires... » (Auxiliaires puéricultrices, cas 36).

Les autres soignants spécialisés (kinésithérapeute, ergothérapeute...) ont un rôle très important, notamment sur les questions de maintien de la mobilisation des résidents. La nature et l'importance de leur intervention sont généralement significatives de la perception de l'état du résident dans l'établissement. D'une part les résidents considérés (explicitement ou implicitement) comme en fin de vie bénéficient d'une attention accrue en matière de confort, ce qui implique le recours à ces personnels. D'autre part, pour ces mêmes résidents, les exigences en termes de mobilisation décroissent, le seul objectif étant d'éviter les postures douloureuses. Le travail pluridisciplinaire avec ces soignants, le fait qu'ils dialoguent régulièrement avec les médecins, aides-soignantes et infirmières est un aspect déterminant de la qualité de la prise en charge. De là découle le fait de partager ouvertement un avis sur la situation des résidents, et ce qu'il convient de faire auprès d'eux, d'où en général une facilité à nommer et à gérer les situations de fin de vie.

Cas 32, exemple de manque de travail pluridisciplinaire avec le kinésithérapeute, source de conflit entre les soignants.

Entretien avec les auxiliaires puéricultrices

Qui intervient auprès de l'enfant ?

Les auxiliaires de puériculture, les kinés, les infirmières... côté kiné, il y avait deux enfants difficiles ; on lui a demandé de les verticaliser ; parce que c'était trop dur pour nous ; on n'a quand même pas un regard comme l. (la kiné) l'a... mais la kiné, elle peut pas tout faire non plus...

On l'accepte ; on l'accepte jusqu'à un certain niveau... parce que c'est vrai qu'il faut pas reprocher sans arrêt de mal faire. C'est un peu insupportable. Parce que nous, notre objectif dans le groupe, c'est surtout de faire le moins de mal possible. Quand on nous renvoie encore qu'on fait mal, on n'arrive plus à l'accepter. Et quelquefois, l'humain compte plus que la rééducation.

Le problème qu'on avait eu, c'est qu'un kiné, il vous le met en posture, et puis il s'en va ! Et nous, on reste là, on voit l'enfant qui commence à faire des grimaces, et qui se met à pleurer... On peut pas rester insensible à ses pleurs. Donc, on intervient, et soit on l'enlève, soit on regarde ce qui va pas.

Il y avait une kiné, justement, M., dès qu'il criait, elle disait : faut l'enlever, faut l'enlever... Le médecin, il nous dit : surtout il faut pas l'enlever à chaque fois qu'il pleure parce qu'il lui faut sa rééducation... Et la kiné, elle disait : il faut l'enlever ! Nous on était pris dans un... on était mal !

de toutes façons, on avait dit qu'on laissait pas un enfant crier...

- On essaie de trouver des choses !

- On essaie de faire des cris d'animaux, mettre de la musique, le promener dans le couloir, ... Mais jusqu'à un certain niveau... Nous autrement, on le met dans une pièce loin, et on ferme la porte ! C'est pas possible, d'entendre, de voir la douleur...

Ça s'est résolu comment ?

La kiné a vu que j'étais pas d'accord... elle a eu un entretien avec le médecin qui a dit : Ces enfants là, il faut qu'ils soient verticalisés... C'est important pour telle et telle chose...

Les psychologues pâtissent, dans l'ensemble, d'un problème de positionnement. Ils restent généralement dans une position relativement extérieure à l'équipe soignante, du fait notamment du peu de temps de présence sur l'établissement. Par ailleurs, ils ne construisent que rarement une approche psychologique spécifique aux situations de fin de vie. Leur pratique en matière de soins palliatifs est donc globalement faible. Mais certains contre-exemples montrent qu'un investissement dans ce domaine est possible, dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire unifiée autour d'un projet précis pour les résidents en fin de vie, tel que le fait de parvenir à les relaxer au moment du coucher (voir Cas 27, l'exemple de travail conjoint entre médecin et psychologue).

Globalement, il apparaît donc que les soignants ne se positionnent pas clairement par rapport à la démarche palliative, au sens où ils ne situent pas clairement leur rôle dans une prise en charge de fin de vie. Cela renvoie essentiellement à l'absence de protocole de prise en charge défini par l'équipe.

II.2. Le recours aux compétences extérieures et l'appel à des experts

❖ L'hôpital

La dynamique de va et vient qui se met souvent en place entre l'établissement médico-social et l'hôpital n'est pas toujours source de transfert de savoir-faire. Souvent, les deux structures se renvoient les cas plus qu'elles ne mettent en place de collaboration.

« En principe, quand on arrive en fin de vie, soins de fin de vie, on demandera plus leur avis [aux hôpitaux]. On va plus faire de transfert. Du moment où on arrive à ce stade, où on décide qu'on va faire un soin de confort ou palliatif, c'est qu'on va pas faire de réanimation, on va pas transférer les patients, on fait plus de bilans sanguins. Et à partir de ce moment, on a assez d'expérience pour gérer tout seul je pense (médecin).

(Si le transfert s'impose ou si la famille le demande ?) « On le fait pas. Quelle que soit la situation, fin de vie ou pas fin de vie, si je dois faire un transfert, j'en parle toujours avec la famille, déjà. Parce qu'on a certains patients qui se dégradent ; la famille tient à ce qu'on ait un avis hospitalier. Souvent l'hôpital nous les renvoie. Et il y a certaines familles, quel que soit le

problème, qui préfèrent que les patients finissent chez nous. Parce que souvent, à l'hôpital, comme c'est des personnes âgées grabataires, elles sont parquées dans un coin, et elles nous reviennent en plus mauvais état qu'elles n'étaient ici. Malheureusement, ils sont surchargés » (médecin, cas 4).

« S'ils vont trop mal, quand même, on va les hospitaliser...si on voit que ça va pas du tout, c'est le médecin qui prend la décision... » « ... Des fois, c'est des problèmes pour les prendre ; on les laisse pas longtemps, parce que ils en ont pas l'habitude... ils reviennent avec des escarres et tout ça... » (infirmière, cas 26).

« Pas de renvoi à l'hôpital pour la fin de vie. Enfin, soit les gens meurent subitement, soit la fin de vie apparaît progressivement, et puis on se met d'accord avec la famille, et à ce moment-là, toujours, on se met d'accord pour qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique, qu'on n'hospitalise pas comme ça en catastrophe alors qu'on sait très bien comment ça va se terminer. Soit il arrive parfois que des familles supportent mal la souffrance, aient le sentiment qu'on fait pas ce qu'il faut, et veulent hospitaliser leur parent, parfois, mais c'est plus un sentiment de culpabilité des enfants... » (Médecin, cas 20).

Mais un aspect important du rapport à l'hôpital est la formulation d'un diagnostic sur l'état du résident qui s'impose à l'équipe des soignants. L'« étiquetage » en soins palliatifs, quand il a lieu, se fait souvent à cette occasion, en lien avec l'hôpital. En définitive, ce sont souvent les prises en charge les plus abouties, car la situation est nommée, le résident est situé sur une trajectoire.

À la clinique de L., il a consulté le professeur J. qui est spécialisé dans les pathologies respiratoires, - ils ont un groupe de réflexion éthique-, et ils ont dit qu'eux n'envisageaient pas, compte tenu du tableau neurologique, de la vie en institution... Ils n'envisageaient pas de faire une trachéotomie et de mettre sous respirateur à long terme, parce que, dans les études qu'ils avaient, ça n'améliorait pas la qualité de vie, de la relation, etc... et donc, en concertation avec le pneumologue qui suivait L., il a été décidé qu'en cas d'aggravation, il n'y aurait pas de gestes invasifs, ni intubation, ni trachéotomie, et qu'on évitait tout traitement antibiotique parce qu'on n'avait plus d'efficacité. C'est donc un cas qu'on met dans du palliatif. C'est-à-dire qu'il a des soins de confort : on traite la fièvre, on hydrate... mais on va pas se précipiter sur une réanimation ou des traitements antibiotiques... À cette occasion, le pneumologue avait longuement rencontré la maman, lui avait remis ses conclusions, et elle avait signé un accord comme quoi il était bien clair pour elle qu'on se situait dans des soins dits palliatifs, même s'il est pas dans le cadre d'une maladie évolutive aiguë qui va le conduire à la mort. (...) L. est le seul pour lequel on se soit déterminé sur une attitude palliative. De toute façon, on donne la priorité au confort, pour tous... ». Philosophie de l'établissement : « Le confort. On privilégie la qualité de vie. » (médecin, cas 26).

❖ **L'appel aux EMSP et aux réseaux**

Le recours aux compétences extérieures offre des possibilités importantes. Les prises en charge les plus construites sont généralement celles où l'équipe soignante a pour habitude de mobiliser l'EMSP ou de faire appel à un réseau.

« Il y a aussi une antenne de soins palliatifs avec qui on a signé une convention, qui vient à notre demande, et là, cette antenne est composée d'un médecin et d'une infirmière, et là ils viennent une fois par semaine. Et disons, on essaie de se rencontrer d'en parler, et éventuellement, on module le traitement les doses, selon la douleur, selon l'évolution » (médecin, cas 20).

Mais le fait d'être en convention avec une EMSP n'implique pas de faire appel à une équipe quand la situation d'un résident le justifierait. Le ressenti, par les soignants, du besoin d'entrer dans une démarche palliative, est loin d'être systématique.

« Non, on ne fait pas appel à l'UMSP, et il n'y a pas besoin. Non, si vraiment on est au clair avec ce que l'on fait, je crois qu'il n'y a pas de problème » (directrice de l'établissement, cas 32).

« L'antenne de SP du service de gériatrie du C.H.U de R. Il y a une autre antenne SP mais du centre anti-cancéreux qui n'est pas spécifique aux personnes âgées. Alors moi je préfère avoir affaire à l'antenne gériatrique. On a signé une convention d'HAD. C'est l'HAD de R. qui vient ici. C'est la Croix-Rouge qui s'en occupe. Donc il y a les infirmières les aides-soignants, le médecin coordonnateur aussi. Mais disons, on a eu affaire à eux qu'une seule fois » (médecin, cas 20).

Par ailleurs, quand l'équipe intervient, même régulièrement, dans l'établissement, il n'y a pas forcément de pratique de transfert entre l'EMSP et les soignants de l'établissement. Contrairement à ce que voudrait la vocation initiale des équipes mobiles, qui est de venir en

appui aux équipes et d'assurer la diffusion de la culture palliative, il semble que le recours à une équipe mobile se traduise parfois par une quasi-externalisation de la prise en charge palliative. Dans ce cas, les soignants le regrettent, car ils voient dans l'échange avec l'EMSP l'occasion d'une véritable formation aux soins palliatifs, dont ils reconnaissent manquer.

« L'unité mobile palliative intervient ici.. mais c'est vrai que je ne les ai jamais rencontrés. On a posé la question il n'y a pas longtemps avec ma collègue, en disant que ce serait bien qu'on puisse les rencontrer.. travailler un peu... enfin pour qu'ils apprennent qu'ils nous donnent un peu des informations surtout pour répondre aux besoins .Ils interviennent auprès de quelques personnes et on ne les voit pas, c'est dommage en fait ! » (aide-soignante, cas 19).

D'une manière générale, il apparaît que les besoins de mobilisation de compétences extérieures sont potentiellement nombreux. Ils renvoient au besoin des équipes d'être rassurées et épaulées dans leurs pratiques auprès des résidents en fin de vie. Il s'agit également, à travers le recours à une EMSP, de limiter l'externalisation des résidents, notamment vers l'hôpital, ce renvoi se faisant souvent à chaud, parce que l'équipe se sent démunie face à une situation qui se dégrade, alors qu'une démarche d'accompagnement construite avec des professionnels permettrait de maintenir le résident dans l'établissement.

On a des besoins autres parfois ; on a besoin d'être surs, nous mêmes en temps que professionnels dans un milieu fermé, on a besoin d'être rassurés, et de savoir qu'on se trompe pas, aussi ; et on a eu fait appel à l'équipe de soins palliatifs, aussi pour soutenir l'équipe, pour savoir quels gestes faire auprès de cette personne. On a pu avoir cette demande. Quand on a toute une équipe, l'infirmier peut comprendre qu'on n'aura pas forcément une solution miracle au bout, et on a une partie de l'équipe qui ne comprend pas, qui a cette impression qu'on ne fait rien. Qu'il faudrait l'hospitaliser, alors que c'est aussi se décharger de dire que ça nous fait mal de voir une personne comme ça. C'est peut-être là qu'il faudrait un accompagnement aussi, pour expliquer plus, au niveau d'une équipe, que c'est un choix qui a été fait avec le médecin, avec une famille, avec le résident lui-même. Parfois, il faut aller à l'hôpital parce que c'est une urgence, on en a besoin, il ne faut pas hésiter... Mais parfois, ils préfèrent s'éteindre au « domicile » entre guillemets, parce que ça devient leur domicile, et être entourés. (infirmières, cas 16).

Toutefois, les réseaux ne répondent que partiellement aux difficultés rencontrées par les soignants. Les établissements médico-sociaux prennent en charge un certain nombre de résidents en situation d'entre deux, qui sont sortis du curatif sans être pleinement en fin de vie. Or, l'intervention des réseaux est conditionnée à un certain nombre de critères, notamment celui d'être explicitement en fin de vie. Le fait que les établissements ne procèdent pas systématiquement à un diagnostic qui permette de formuler ce type de critères semble compliquer les procédures d'intervention des réseaux.

« On n'a pas le sentiment d'avoir beaucoup de soutien des réseaux existants ! Avec le coté enfants, on a commencé à prendre contact avec des équipes de soins palliatifs, mais c'est pas évident. À un moment, on était en difficulté avec un résident, et on a essayé de les contacter, mais dans la mesure où on n'avait pas une date butoir d'espérance de vie, pour eux, ils intervenaient pas. On avait contacté un réseau de soins palliatifs pour une patiente atteinte d'une maladie neurologique lentement évolutive... Elle est toujours dans le secteur enfants, maintenant à une trentaine d'années... C'est pareil, il n'y a pas de structure pour accueillir ce type de patient... Elle est trop lourde, trop médicalisée pour être ici ; donc elle reste à l'infirmierie du coté enfants sur dérogation d'âge. Et, psychologiquement, c'est très dur pour elle...

On aurait aimé avoir un soutien - à la fois soutien de l'équipe, parce qu'il y a des moments où on sait plus quoi lui dire... - et aussi un soutien extérieur pour elle, et quand on dit : « espérance de vie, on sait rien, peut être un mois, peut-être deux ans », on nous dit : « Non, non, nous, notre intervention, elle est limitée, il faut des gens qui sont vraiment en toute fin de parcours »... Donc on s'est trouvé un peu démunis ! La psychologue de l'établissement va la voir régulièrement, mais c'est vrai que ç'aurait été bien, un regard extérieur... et pour elle et pour l'équipe... Malheureusement, je crois qu'ils sont un peu débordés, tous ces réseaux... » (médecin, cas 26).

En définitive, les entretiens font apparaître que ce n'est pas l'insertion dans un réseau de compétences en soins palliatifs qui change radicalement l'approche d'un établissement. Si certaines approches abouties se fondent effectivement sur un travail avec une EMSP, d'autres établissements, qui ont la possibilité de mobiliser des compétences extérieures, en restent à une approche minimale. Tout réside dans le mouvement qui pousse une équipe à reconnaître qu'elle a besoin de consolider certains aspects de la prise en charge, et qu'elle n'en a pas les

moyens. À la base de cette dynamique, il y a en premier lieu une capacité collective, au niveau des équipes, de questionnement sur la fin de vie, et de reconnaissance des spécificités de cet état, qui fait souvent défaut dans le secteur médico-social.

II.3. Les besoins de formation des différents types de soignants

Les médecins coordonnateurs ne sont pas demandeurs de formation pour eux-mêmes, mais estiment dans l'ensemble nécessaire que les soignants aient des formations aux soins palliatifs, même quand ils n'en sont pas explicitement demandeurs. Il s'agit selon eux de dépasser l'approche de la « bonne volonté », empathique et non-construite, qui caractérise les pratiques de nombreux soignants, notamment les aides-soignantes, et qui conduit à des situations d'épuisement.

« Une fois par an on a une personne pour s'occuper de tout ce qui est personnel et formation. Lors d'un questionnaire où ils suggèrent des formations et on les laisse ouvert à tout ce qu'ils veulent. Mais les ? ne sont pas très demandeurs. Je crois qu'ils sont tellement submergés par leur travail. Spontanément, forcément il y a en a quelques-uns qui sont assez ouverts mais spontanément ils vont pas demander ça. Donc c'est pour ça aussi parce qu'on a déjà des obligations de formations et aussi pour ça le fait de les rendre obligatoires pour faire voir que ce n'est pas pour les embêter mais ça améliorera leur travail (...) Il y a des formations faites par des gens de l'extérieur parce qu'ils sont obligatoires et puis moi je suis à 60 % mais j'ai 10 % consacrés à la formation des équipes alors soit de façon formelle soit de façon pas formelle. Donc on a programmé une sur la douleur, soins palliatifs et la bientraitance. Elles sont obligatoires à tous les soignants. » (Cas 14)

(Le personnel est donc mal formé ?) « Oui, ou pas formé du tout. C'est des bonnes volontés qui veulent travailler. Et il y a un turnover important, parce qu'il y a beaucoup de monde qui craque. Ils s'aperçoivent que ce n'est pas ce qu'ils imaginaient. Je crois que c'est un travail dur. » (médecin, cas 22).

Il s'agit aussi d'apprendre à se confronter à la mort, à son anticipation et sa gestion, dimension qui fait particulièrement défaut dans les établissements médico-sociaux.

« Ca mérite qu'on progresse là-dessus (la gestion du décès), aussi, parce que le dernier décès qui s'est produit il y a quelques mois, ça s'est passé un lundi, on m'a dit : Untel est décédé... je suis allée dans sa chambre pour le voir, pour dire au revoir... Et ce qui m'a surpris à ce moment-là, c'est que les aides-soignantes qui étaient là ce jour-là on dit : « Oh, vous y allez ? Je vais avec vous... » Comme si elles s'étaient pas autorisées à faire leurs adieux... C'était l'équipe de jour, le décès avait été constaté pendant la nuit... la porte était restée fermée... Moi, j'ai été un petit peu utile en allant auprès de lui, on a un petit peu parlé de lui, on a dit : « On l'a jamais vu aussi détendu... ». On a fermé la porte... et je me suis dit que là, il y avait quelque chose à creuser, quand même. » (médecin, cas 26).

« Il y a deux facettes. Premièrement la préparation psychologique du personnel à envisager la mort. On a un personnel qui est très jeune ici, donc on a des personnes qui ont été peu confrontées, déjà avec la mort, ou d'approcher un cadavre, le toucher, ou des choses de ce genre ; c'est pour ça qu'il sera nécessaire de former le personnel encadrant, avec des formations à ce niveau-là. Et de l'autre côté il y a les problèmes techniques d'accompagnement si on veut avoir, ici, des fins de vie. Moi j'envisageais plus cette possibilité-là, si elle devait exister ici, par l'intermédiaire des équipes mobiles de soins palliatifs. Si besoin, l'HAD, comme les équipes de soins palliatifs, et le personnel ici reste encadrant, au besoin aidant, mais qu'il n'ait pas de rôle actif véritablement. Avec une formation de préparation là aussi, au décès, mais qu'ils n'aient pas une activité de soin véritablement auprès du résident, dans cette situation. » (médecin, cas 22).

De leur côté, les infirmiers et aides-soignants expriment une forte demande, qui touche essentiellement à la formation sur les spécificités de l'état de fin de vie et la gestion du décès. Même quand ils sont satisfaits de leur travail, de nombreuses infirmières et aides-soignants ne se considèrent pas suffisamment formés pour assumer pleinement les accompagnements de fin de vie. Ils compensent par leur grande connaissance des résidents, souvent présents depuis longtemps, avec lesquels elles ont noué des relations individuelles. Cela leur permet d'être très à l'écoute des besoins et demandes qu'ils formulent. Mais l'approche est, en conséquence, affective et intuitive. Elle ne se fonde pas sur une construction professionnelle objectivée.

« Il y a des choses qu'on doit pas faire comme il faut, on fait au feeling, on fait pas mal, mais il doit y avoir des choses à savoir. » (aide-soignante, cas 28).

« Je dirai quand même les difficultés : on n'est pas formé ! Pour faire de l'accompagnement précis de fin de vie ou soins palliatifs. Je dirai que ça se passe bien, nous avons très bonne relation avec elle on la connaît depuis des années. » (infirmière, cas 18).

Pour les autres soignants spécialisés (kiné, ergo, éducateurs, puéricultrices...), la gestion du deuil apparaît également comme une dimension à apprivoiser à travers des formations spécifiques.

« Je pense qu'une formation intra muros ce serait une formation plus sur le décès. Il y en a une qui va se mettre en place avec des personnes de l'établissement mais moi je pense que pour les questions éthiques comme ça, les questions tellement douloureuses, je pense qu'il faut plus la présence de professionnels de l'extérieur genre psy qui savent gérer des problèmes de décès parce que ça remue tellement de choses et ça fait appel à tellement de considérations personnelles que ce n'est pas des personnes d'ici de l'établissement, qui ne sont pas formées à ça qui peuvent gérer ça. » (éducateur, cas 39).

Enfin, **les psychologues** ne formulent pas de demande de formation les concernant. En revanche, ils estiment que les infirmières et aides-soignantes auraient besoin de formations spécifiques en soins palliatifs, afin d'objectiver leurs pratiques, de faire explicitement des soins palliatifs, et de se positionner par rapport à cette démarche.

Ca peut être difficilement vécu par certains, je le comprends, de se dire : je peux pas faire, c'est trop dur. Si, c'est arrivé ; c'est souhaitable, même ; je sais pas si tout le monde s'y autorise. On peut se dire les choses. Les soignants prennent sur eux dans les situations les plus difficiles. On a le courage, à la limite, de dire : « moi, je peux pas, vas y... » ça, on est capable de l'entendre... Mais c'est difficile de porter certaines choses tout seul. C'est pour ça que, se dire, avec une formation qu'on pratique les soins palliatifs, ce serait plutôt bien perçu, je pense. Parce que c'est là, vraiment qu'on trouve sa place de soignant. C'est des situations où on sent vraiment sa place. (psychologue, cas n° 15).

Ce ne sont donc pas les questions de moyens, ni même de compétences, qui structurent fondamentalement l'approche d'un établissement en matière de soins palliatifs. Si les demandes de moyens et de compétences exprimées par les soignants dessinent en creux le ressenti des besoins pour entrer pleinement dans la démarche palliative (telle que la gestion des décès), elles font aussi apparaître que, dans une majorité de cas, il n'y a pas d'appréhension précise et concrète, de ce qu'est une démarche palliative, ni des moyens et des compétences qu'elle mobilise.

Les demandes renvoient dans l'ensemble à l'état des pratiques quotidiennes qui pourraient être améliorées, mais il manque, pour une large part des cas du secteur médico-social, l'expression explicite du besoin d'entrer dans une démarche spécifique dès lors qu'on est face à une fin de vie. Les cas aboutis ne sont pas ceux où les moyens et les compétences sont plus importants. Ce sont ceux où l'équipe formule collectivement la nécessité d'une remise en question des pratiques face à la fin de vie, et la construction d'une approche « autre », même si elle n'est pas encore pleinement définie.

III. Comparaison de prises en charge par le secteur sanitaire et le secteur médico-social

Afin d'illustrer plus précisément les spécificités des modes de prise en charge de personnes relevant des soins palliatifs dans le secteur médico-social, on procède ici à une comparaison entre 4 cas qui se répondent deux à deux. Les deux premiers sont des cas de personnes âgées grabataires et démentes, l'une en EHPAD, l'autre en service de long séjour à l'hôpital. Les deux autres sont des cas de personnes atteintes d'un cancer et sorties de la démarche curative, l'une en EHPAD, l'autre en CLCC. Les cas du secteur sanitaire évoqués ici renvoient à des situations de prise en charge palliative particulièrement abouties, qui sont représentatives des situations les plus favorables de ce secteur.

L'objectif de cette comparaison n'est pas de désigner le secteur sanitaire comme une référence par rapport à laquelle le médico-social serait en retard. Le volet de l'étude menée par le CREDOC sur le secteur sanitaire fait apparaître la grande diversité des degrés d'aboutissement de la démarche d'un établissement à l'autre. Il s'agit en revanche, en faisant référence à des cas où la démarche est construite, de mettre en lumière les ressorts à l'œuvre dans cette dynamique et de comprendre pourquoi ils ne jouent pas ou peu dans le secteur médico-social.

Cette confrontation fait d'abord apparaître que, bien que la prise en charge palliative ne soit pas nécessairement pleinement aboutie en milieu sanitaire, elle est plus explicite. S'en suit le déclenchement de protocoles qui s'attachent à prendre en compte la spécificité de cet état, même quand ils sont inaboutis. Dans le secteur médico-social au contraire, un effet d'ordre structurel est à l'œuvre, qui va dans le sens d'un évitement de la confrontation à la mort. Cet effet tient à la représentation que l'établissement se fait de son rôle, que les soignants retraduisent ensuite en pratiques professionnelles. Ainsi, face à des cas pourtant semblables, les exigences professionnelles ne sont pas les mêmes et, si les pratiques d'accompagnement des personnes en fin de vie sont nombreuses dans les établissements médico-sociaux, elles ne s'inscrivent pas dans une approche professionnellement construite.

III.1. Deux exemples de prise en charge gériatrique

Il s'agit de deux cas de personnes âgées (87 et 93 ans), atteints de démence (Alzheimer, démence sénile), dans un état de dégradation avancée. L'un est en EHPAD (n° 30), et l'autre dans un service de gériatrie de long séjour (Cas 19). Ils sont tous deux grabataires, complètement dépendants et se fragilisent du fait d'une difficulté croissante à s'alimenter. Ils ne sont plus communicants. Les types de soins prodigués sont les mêmes et les deux établissements disposent de moyens conséquents pour prendre en charge les personnes grabataires. Dans les deux cas, des compétences en soins palliatifs sont disponibles en interne et en externe. Les deux établissements sont conventionnés avec une EMSP. Dans le cas sanitaire, l'équipe soignante bénéficie de formations régulières, le médecin a un diplôme universitaire de soins palliatifs. Concernant l'EHPAD, les soignants ont bénéficié également de formations.

Les différences de prise en charge portent sur les points suivants :

- La reconnaissance explicite ou non de la situation de soins palliatifs ;
- La mobilisation des moyens et compétences disponibles pour construire une approche de la fin de vie ;
- Le dialogue avec les proches et les conditions de leur accueil ;
- L'accompagnement de la personne et la nature du temps de présence à ses côtés ;
- L'attente et l'anticipation du décès ;
- Le suivi du décès.

Ces différences ne viennent pas tant des moyens et des compétences disponibles que des modes de travail propres à chacune des structures, qui déterminent le fait de reconnaître ou non la spécificité du moment de la fin de vie et d'adapter la prise en charge en conséquence.

❖ *La reconnaissance explicite de la situation de soins palliatifs*

La situation de fin de vie et le fait que le cas relève des soins palliatifs sont identifiés et nommés dans le cas de l'hôpital pas dans celui de l'EHPAD.

Cas médico-social, entretien avec l'infirmière

Souvent, ce qui est difficile, c'est la longévité.. le fait que ça puisse durer longtemps. Car quand on parle en équipe d'une personne en disant : « elle est en phase palliative, elle va rester au lit »..... Bien que cela soit difficile de faire une limite entre nos résidents, notre population... à quel moment on décide qu'ils sont en SP ou pas... c'est là toute notre difficulté. Ce qui pose problème c'est parfois la longévité quand on en arrive au stade ou est M. X, c'est-à-dire complètement grabataire au lit, plus de communication... bon.. Ça dure, ça dure.

L'approche est ici limitée à la prise en charge des « mourants ». L'installation dans une situation d'entre deux, où le pronostic vital est incertain, pose problème et empêche de considérer que la personne relève pleinement d'une prise en charge palliative. Cette approche contraste avec le cas sanitaire, où le diagnostic a été posé et a fait entrer dans la démarche palliative, en concertation avec l'UMSP. S'en suit une série de décisions sur les protocoles de soins, les interventions que l'on fera ou que l'on ne fera pas.

Cas sanitaire, entretien avec le médecin

« Je lui ai dit qu'il était en soins palliatifs, et je lui ai présenté votre venue, l'interrogatoire venant du ministère sur la prise en charge du palliatif au sens large. Il ne serait pas opéré de ses jambes et s'il y a gangrène, on a les moyens de le prendre en charge. Mais pas de traitement chirurgical. Les gangrènes ne sont pas toujours amputées. C'est une décision qu'on prend avec l'équipe mobile. Si une gangrène apparaît, on discutera d'une amputation avec l'équipe mobile et les chirurgiens mais a priori, il n'y a pas toujours amputation. On sait la gangrène va apparaître, et ce sera une amputation de cuisse, et dans l'état global, je ne suis pas sûr que cela lui apportera quelque chose de curatif pour ce monsieur. Il risquera de mourir en soins aigus. Il faudra voir... pour ces malades, du fait de l'âge, de l'état cardiaque, on sait qu'on va être rapidement bloqué.

❖ *La mobilisation des moyens et compétences au service de la fin de vie*

Les moyens disponibles en termes de matériel et de compétences sont semblables, mais ils ne sont pas spécifiquement mobilisés sur la fin de vie dans le médico-social. La démarche se limite au confort du résident. Le passage en chambre individuelle et la possibilité d'accueil des familles font notamment défaut, alors que ces deux aspects sont présents dans le service de long séjour.

Cas médico-social, entretien avec le médecin coordonnateur

Y a-t-il un protocole de soins de confort ?

Il n'y a pas de protocole ni de recette qu'on applique à tout le monde. C'est toujours l'objet d'une réflexion en équipe et avec le médecin traitant, avec la famille, avant de décider d'un traitement ou d'une prévention particulière. Il n'y a pas 2 situations identiques. Même dans le cadre d'une même maladie, la fin de vie n'est pas du tout la même et ça c'est difficile à protocoler. Nous on est très attentif au nursing le confort physique c'est très important, qu'il n'y ait pas d'agression auditive aussi.

Moyens spécifiques mobilisés pour les grabataires ?

Le confort physique ! C'est vraiment ça ! Je crois que les soins visuels sont primordiaux dans ce cas-là ! On a des matelas anti-escarres, des coussins, les positionnements pour éviter les contacts prolongés sur un même poids.. L'hydratation correcte. Le confort auditif c'est de mettre la personne dans des situations de calme, pas d'espace qui soit bruyant

Moyens spécifiques mobilisés pour les personnes en fin de vie ?

Je ne crois pas qu'il y ait plus ! C'est tout le monde qui est investi de la même mission. Peut-être que nous : médecins et infirmières on est peut-être plus attentifs au ressenti du personnel, de vérifier que tout soit le mieux possible, de voir comment se comporte la famille, de pouvoir répondre aux questions des familles. En général ils sont dans leur lit, on les

bouge très peu, qu'ils soient confortablement installés, qu'ils soient le mieux possible. Il n'y a pas de rupture : on a des gens grabataires qui ne sont pas en fin de vie et par rapport à la fin de vie en elle-même il n'y a pas énormément de changement c'est toujours le même rituel de toilette c'est toujours pareil il y a toujours le même contact avec l'ensemble de l'équipe, il n'y a pas de rupture, même si la fin de vie arrive les soins restent les mêmes, on continue d'aller les voir toujours autant.

❖ *Le dialogue avec la famille*

Dans le cas sanitaire, la famille n'est pas associée directement à la prise de décision, mais elle est présente tout au long du processus, et son avis est sollicité.

Cas sanitaire, entretien avec le médecin

Pour la famille, notre attitude, c'est de les recevoir le plus tôt possible et de discuter avec eux, pour voir un peu comment ils voient la situation, par exemple si ce monsieur a écrit des directives, qu'on sache un peu ce qu'il a dit à sa fille avant, ce que la famille en pense. De manière générale, c'est pas la famille qui doit décider, surtout si la question est d'amputer ou pas, et même dans un contexte général parce que c'est trop culpabilisant pour elle. Et en général, on n'a pas trop de conflits à ce niveau-là, on explique à la famille, on explique les arguments pour, les arguments contre. Je ne crois pas que ce soit à la famille de prendre la décision. S'il y a une décision médicale à prendre, il faut la prendre avec un autre médecin, d'où l'équipe mobile, et en staff. On rentre dans le schéma de la loi Léonetti, quand on fait un retrait de traitements curatifs, ou que l'on va vers des soins palliatifs, on ne fait pas ça comme ça n'importe comment. On s'entoure de l'avis de toute l'équipe, et des médecins, et on écoute ce que le patient a à dire, et ce que la famille en pense. » (médecin, cas sanitaire).

Le médecin procède systématiquement à l'envoi d'un avis d'aggravation si l'état du patient se dégrade. Un échange quotidien se met alors en place avec les proches.

Accueil et accompagnement des familles ?

Dans le cadre de l'urgence, on reçoit souvent la famille et en général, il y a toujours un senior du service avec une infirmière parce que c'est important que tout le monde assiste à la réunion. On donne le diagnostic, le traitement et le pronostic qui est souvent incertain. Et après, les gens sont reçus quotidiennement. On essaie d'être le plus disponible possible.

Pour l'accompagnement du patient et le décès ?

On voit la famille si elle veut l'accompagner, si elle est en chambre à deux lits, si elle veut l'accompagner surtout la nuit. On essaie de mettre en chambre seule, parce que c'est plus facile pour ajouter un lit. (entretien avec le médecin).

En EHPAD, la situation est plus floue. Il n'y a pas de protocole spécifique concernant la mise en place du dialogue avec les proches. L'entretien avec le médecin fait état de la difficulté de communiquer avec des familles qui sont dans le déni de la situation. Mais il n'y a pas de mode de discussion construit, sur la base d'un échange sur l'état du résident, qui permettrait d'améliorer la situation, comme en témoigne l'entretien avec la fille du résident.

Nous on a à faire à 70 % à une population qui n'est plus en mesure d'indiquer ce qu'elle souhaite et c'est là qu'on est parfois en difficulté avec l'entourage qui a un ressenti particulier, une culpabilité, qui voudrait de l'acharnement et là notre rôle est d'essayer d'expliquer ce qui est raisonnable de ce qui ne l'est pas. Je n'ai encore jamais vu depuis que je suis ici quelqu'un indiquer sur un papier qu'il ne souhaitait pas être hospitalisé en cas d'aggravation (entretien avec le médecin).

« Si on veut discuter avec les infirmières, elles discutent avec vous mais non, il n'y a pas une présence... si on ne sollicite pas, on n'est pas entouré. Le problème aussi c'est qu'il y a beaucoup de personnel et donc on a des informations qui sont plus ou moins précises et pas forcément exactes. Pour les objectifs des soins, ou même savoir comment ça se passe au moment du décès, c'est à nous de poser les questions. » (entretien avec la fille du résident).

❖ *La nature de la présence auprès du résident en fin de vie*

L'usage du temps auprès du résident n'est pas le même dans les deux cas. Dans le cas sanitaire, un accompagnement psychologique a été mis en place (évaluation de l'angoisse, travail de relaxation), bien que la démence du patient le rende très difficile. Dans l'EHPAD, en l'absence de reconnaissance de l'état de fin de vie, il n'y a pas de conversion du temps de

soin et de présence en temps d'accompagnement de la fin de vie. L'entretien avec l'aide-soignante témoigne de l'absence de cette dimension dans la représentation qu'elle a de ses exigences professionnelles : elle est là pour « tenir la main », répondre à des besoins d'ordre matériel, mais se refuse à entrer dans un dialogue sur l'imminence de la mort.

On doit respecter chaque patient et par rapport à la sécheresse de la peau et tout ça. Ça oui. Ce n'est pas qu'on a des ordres mais moi je sais que je le fais toujours... par rapport à toutes ces crèmes qu'on met.. Oui il y a une philosophie, un protocole si vous voulez. Tout ce qui a trait au confort, à la sécurité.. au bien être du résident et par rapport à la douleur, mais ça la douleur c'est plus les infirmiers, c'est pas nous car nous la douleur on peut juste la répercuter mais c'est pas nous qui la calmions. Et puis après il peut y avoir une douleur verbale, moi j'appelle ça une douleur verbale : quand quelqu'un vous dit « je vais mourir » et qui est très consciente de son état, et qui a besoin d'une présence en fait, pas forcément parler avec elle, je ne me vois pas lui dire « oui vous allez mourir » mais être là, « je suis là pour vous, je vous écoute, avez vous besoin de quelque chose ? » et lui prendre la main, ça oui... je suis capable de le faire. (aide-soignante, cas 19).

❖ **L'attente et la préparation du décès**

Cette dimension est quasiment absente dans l'EHPAD. Le décès n'est pas anticipé et il n'y a pas de préparation des équipes soignantes.

On n'a rien du tout comme anticipation du décès. On peut avoir une fin palliative, qui peut durer des semaines, voire des mois comme ça, il suffit d'hydrater, dans un état grabataire calme, sans douleur sans anxiété, on est incapable de dire ce qui va se passer dans une semaine, deux semaines ; il était très mal il y a une semaine, il se dégradait car on a vu apparaître des escarres et les choses sont en train de s'améliorer, il remange un peu et de temps en temps il ouvre un œil. Les soins palliatifs c'est apporter du confort ; les soins de confort s'envisagent n'importe quand c'est pas forcément en fin de vie, alors que les soins palliatifs le sont. (médecin, cas 19).

En service de long séjour en revanche, ce travail d'anticipation est une dimension à part entière de la prise en charge.

Les soins palliatifs, c'est une prise en charge jusqu'à la mort, d'un malade pour lequel jusqu'à son dernier souffle de vie, il est en vie. Et pour prendre en charge, c'est de faire en sorte que sa vie soit le mieux possible en fonction de ce qu'on peut lui assurer sur le plan médical. Là, on peut prendre en charge sa joie, sa douleur, sa respiration, sa famille. Entourer le malade et prendre en charge tous ses symptômes et faire en sorte qu'il soit un vivant jusqu'au bout.

Y a-t-il un soutien des professionnels ?

Les soignants accompagnent beaucoup jusqu'à la mort. Là, je me suis arrêtée, parce que vendredi on a eu un décès brutal. C'est dur. Pendant toute une période, on avait une réunion deuil où on essayait de voir tout ce qui s'était passé, et puis on est quand même formé, et je suis médecin depuis de nombreuses années, donc on se connaît bien. On se parle beaucoup avant. Régulièrement, il y a des tables rondes, et dès que je vois qu'une fin de vie s'annonce ou que je suis inquiète, surtout.. tous les soignants sont informés et on en parle. J'appelle tout de suite la famille, et j'ai une inquiétude de phase terminale, donc la famille est prévenue. Ce qui fait que la plupart du temps, les décès que l'on a sont des décès attendus, accompagnés, et si la famille le souhaite, elle peut rester veiller. Et je dirai quand même qu'ils sont assez paisibles parce qu'on a à l'heure actuelle quand même des drogues, ils sont paisibles et parce que pour les soignants, pour nous et la famille aussi, le décès de la personne âgée et très malade est moins révoltante que celle d'un jeune, brutale par accident. On ne voit pas la mort comme agressive...on est préparé.

❖ **Le suivi du décès**

Une fois le résident décédé, tout un protocole est mis en place par l'équipe en long séjour, qui inclut la toilette mortuaire, l'accompagnement des proches et le fait de rester à leur disposition pour les démarches administratives. Les entretiens avec les aides-soignantes et infirmières font apparaître qu'elles considèrent que leur tâche auprès du patient n'est achevée qu'une fois que ce travail a été fait.

On leur explique qu'ils peuvent venir le voir, dans la chambre, deux heures, et ensuite, on le descend à l'amphithéâtre, et ils peuvent choisir s'ils veulent le voir autant qu'ils le souhaitent. Ils prennent les pompes funèbres de leur choix et on leur remet un dépliant. Parce que même si c'est attendu, ils sont toujours un peu perturbés, donc on leur explique qui contacter pour les formalités administratives. Et puis on leur dit toujours de nous informer de quand a lieu la levée du corps à

l'hôpital de manière à ce que des soignants qui veulent y aller, et qu'ils peuvent toujours nous contacter s'ils ont des questions, qu'il ne faut pas qu'ils restent avec des questions. On a souvent des petites lettres, ils disent beaucoup merci, on a l'impression... c'est là qu'on a le plus de remerciements au moment du décès. (médecin, cas...).

On fait la toilette mortuaire. On est obligé de mettre le patient au propre parce qu'on sait qu'à l'amphithéâtre, ils font ça nickels. Donc on le rend propre. Si on sait que la famille vient, on le rend décent. On retire tout. On met une casaque. C'est l'amphithéâtre qui gère ça, si la famille veut mettre des vêtements. On est obligé de mettre une casaque, pas de pansements souillés, donc des pansements propres. On lui met un bracelet d'identification. S'il a un dentier, on lui retire le dentier et on le met dans une boîte. On est obligé de faire l'inventaire des affaires. Ils sont censés rester dix heures dans le service. On limite à deux, surtout avec les chaleurs. Sauf si la famille arrive, après l'amphithéâtre vient le chercher, et eux, ils le rendent super beau. (infirmière, cas sanitaire).

Cette dimension est en revanche totalement absente de la prise en charge en EHPAD. La mort elle-même n'est pas véritablement gérée.

III.2. Deux exemples de prise en charge de cancer

Il s'agit de deux cas de cancer en phase terminale. Les personnes ne sont pas grabataires, et sont restées communicantes. Elles ont 81 et 77 ans. La première est prise en charge par un centre de lutte contre le cancer et est en hospitalisation de jour. Elle a été admise pour un cancer de la prostate, aujourd'hui guéri, mais dont le traitement a occasionné de graves complications d'irradiation qui nécessitent des soins constants et un traitement de la douleur. La seconde est en EHPAD, et souffrait d'un cancer du poumon métastasé, en phase terminale. Elle est décédée quelques heures avant les entretiens. La dégradation a été très rapide, puisque la personne marchait encore quelques semaines avant. Une EMSP est présente dans les deux cas.

Les points de différenciation sont sensiblement les mêmes que pour les deux cas précédents, ce qui tend à montrer que les modes de prise en charge sont moins dépendants des types de cas que des modes de fonctionnement propres aux équipes.

❖ La reconnaissance de la pratique des soins palliatifs sur l'établissement

Dans le cas de l'EHPAD, l'équipe dit ne pas faire de soins palliatifs. Les experts extérieurs ne sont que très peu mobilisés, alors même que la possibilité existe.

Donc les soins palliatifs ne sont pas pratiqués ici ?

Non. Ici, c'est une structure pour donner des soins jusqu'à un certain niveau. Après il y a un problème de personnel. Je veux dire, en soins palliatifs, dans une vraie unité de soins palliatifs, vous avez pratiquement une personne pour un malade. Ici vous avez deux infirmières pour deux étages. Donc les toilettes, tout ce qu'on veut, mais les vrais soins palliatifs non, c'est pas ça. (médecin cas 7).

Moi je les fais pas intervenir, j'ai l'habitude [l'équipe mobile. J'ai eu une formation, il y a quelques années, de soins de fin de vie. Donc j'arrive à les gérer, tant qu'on a les moyens de le faire. Il y a aussi une question de moyens de personnes. Les vrais soins palliatifs complets, ça mobilise beaucoup de monde. Non, ici, c'est pas possible. (médecin, cas 7).

Pour autant, ce même médecin estime que le patient aurait pu relever des soins palliatifs, notamment parce qu'il souffrait, ce qui n'a pas été pleinement géré par l'établissement faute de moyens matériels adaptés.

« Tant qu'on ne nous donnera pas de moyens, au niveau des infirmières et de leur présence de nuit, j'estime qu'on ne pourra jamais faire des soins palliatifs. Même si on a eu une personne avec un cancer généralisé qui a tenu à finir ses jours chez nous plutôt que d'aller à l'hôpital. Donc on a assumé, mais disons que c'était une personne suffisamment solide pour accepter la douleur qu'on n'a peut-être pas pu traiter à fond. » (médecin, cas 7).

Dans le CLCC en revanche, la démarche palliative est explicitement nommée. Par ailleurs, une approche globale des soins palliatifs est développée, qui ne se limite pas aux phases terminales de fin de vie.

On ne peut pas dire que « soins palliatifs » c'est « fin de vie ». « SP » c'est quand on ne pourra pas guérir. On pourrait très bien dire par extension qu'une maladie congénitale c'est palliatif puisqu'on ne peut pas en guérir, une sclérose en plaques c'est palliatif. Mais dans le sens palliatif habituel, c'est les maladies graves, dégénératives, cancer, Sida ou autres... Donc il sait qu'il en mourra mais c'est un monsieur qui peut vivre encore de nombreux mois, mais qui sait qu'il ne guérira jamais. (médecin, CCLC).

Face aux besoins médicaux et autres tout à fait justifiés d'un patient, la démarche palliative, c'est l'espace réservé dans le contact et la confiance à l'interrogation et à l'incertitude de l'avenir. Ça veut dire qu'on ne joue pas les héros si c'est foutu et on ne fait pas des gueules d'enterrement si ça ne va pas ! C'est une relation fondée sur le soin et l'accompagnement, nourrie des demandes et des attentes du patient, alimentée par la compréhension que l'équipe soignante a de la situation pour tenter, je dis bien TENTER, parce qu'on arrive pas toujours, d'apporter au patient, à son entourage et même à l'équipe soignante tout ce qui est nécessaire pour le soigner et prendre soin de lui. Ça c'est une définition copyright (rires). Enfin, voilà, c'est la mienne. (médecin CCLC).

❖ **Le dialogue avec le résident sur son état**

Il s'agit de deux cas de personnes conscientes et pleinement lucides. Dans le cas du CLCC, le patient est au courant de son état et se situe dans un dialogue ouvert avec l'équipe soignante sur le fait qu'il est en soins palliatifs (ce n'est toutefois pas le cas le plus courant à l'hôpital).

Il sait que je suis un médecin des SP. J'ai une nouvelle fois nommé aujourd'hui mon activité palliative devant lui et en votre présence pour vous présenter : vous avez vu sur son visage qu'il n'a pas marqué de points différents parce que j'étais avec lui en lui parlant ce matin devant lui avec vous, comme je le fais habituellement : donc un langage de vérité, où quand je sais, je lui dis, je ne me dérobe pas. Il sait poser des questions difficiles. (médecin CCLC)

Le cas du résident en EHPAD est en revanche caractérisé par un non-dit sur l'état de fin de vie. Selon les infirmières et les aides-soignantes, le résident n'était pas au courant de sa situation.

Il aurait fallu quelqu'un qui le prenne entre quatre yeux et lui explique. Là, peut-être il aurait pu se battre ; avec l'acceptation on se bat mieux. Il aurait pu rester avec nous plus longtemps. Vous avez un cancer : ou vous vous battez, ou vous vous battez pas. Mais là, la franchise ne s'est pas installée, dès le départ. Pour quelqu'un qui est très malade, il faut être franc, c'est son corps. (infirmières, cas 7).

Non, on pouvait pas accompagner puisqu'il refusait de savoir. Il l'a su, parce que j'ai été tarabuster M. N. qui a été lui dire qu'il avait un œdème du cerveau, mais c'est difficile. Et nous on n'a pas le droit de lui dire. Donc on peut pas anticiper. Moi j'ai vu souvent son fils dans la chambre. Je le voyais, il disait rien. Moi j'ai dit au Dr N. : « Faudrait peut-être qu'on lui dise à M. E., ce qu'il a ! » Et il a dit : « J'ai dit à son fils de lui dire, parce que son fils est au courant. » Mais son fils, il a rien dit. Même avec de la dignité et de la diplomatie, on pouvait pas le dire à son papa. Normalement ç'aurait du être le docteur N., ou la psychologue, ou je sais pas. Nous on n'a pas le droit de lui dire. Donc je voyais son fils qui laissait dire son père. Il critiquait. (infirmières, cas 7).

Il en résulte de grandes difficultés à accompagner, à se positionner par rapport à l'état psychologique du patient. Au moment du basculement dans la fin de vie, l'accompagnement se révèle difficile et inadapté, notamment en raison du non-dit sur sa situation. Cela montre en creux que la situation de fin de vie est clairement identifiée et ressentie comme de nature différente par les équipes soignantes. Mais cette prise de conscience ne se traduit pas par des modes de prise en charge spécifiques.

Sur le plan psychique, il y avait des traitements que le docteur m'a donnés. Mais pour nous, la meilleure solution, c'était de l'écouter. Ecouter. Tout ce qui n'allait pas ; il me disait toujours : « Je vous aime bien M. ! C'est pas après vous que j'en ai ! Mais, voilà, il y a ça, ça et ça. » À la fin c'est lourd pour nous. Moi je me rappelle, j'osais plus rentrer dans sa chambre, sachant qu'il allait gémir. Rien n'allait. Donc on a beaucoup de difficultés face à des personnes comme ça parce que rien ne leur va. Même les mots qu'on peut leur dire en les apaisant, ça ne va pas. C'est très, très difficile à gérer ce problème. On a

demandé à la psychologue, aussi, d'aller le voir. Je ne sais pas ce qui s'est dit, mais ça n'a pas eu l'effet escompté. Ça allait quelques temps, deux/trois jours, et puis ça recommençait. (infirmières cas 7).

Dans une telle situation, les soignants se protègent, ce qui limite encore l'accompagnement.

M. X, c'est un cas très, très très difficile, parce que quelqu'un qui refuse et qui n'a pas fait toutes les étapes du passage de la vie à la mort, on peut pas. On a un manque parce qu'on n'a pas réussi à l'apaiser au moment de fin de vie. Ça nous donne un manque. Et bien souvent, quand on a des manques comme ça, on éjecte le problème. C'est ce qui nous sauve. Et puis on a tellement vu de choses terribles, que, à un moment donné, notre corps, ou notre esprit, connaît les limites et nous met une barrière. C'est-à-dire qu'il n'y a plus de sentiment. (infirmières, cas 7).

❖ **L'anticipation de la situation de fin de vie et le soutien des soignants**

Le décès n'est pas véritablement anticipé en EHPAD. Le fait que le résident soit resté valide longtemps et le caractère brutal du « basculement » n'ont pas rendu nécessaire de se préparer à la fin de vie.

Non. On peut pas dire qu'il y ait eu une phase d'accompagnement pour lui. C'était trop rapide. Il pouvait plus marcher, mais il ne s'est pas dégradé. Ça n'a pas été une descente progressive. Il n'est pas devenu complètement grabataire. On l'aidait à aller aux toilettes, il mangeait quand même un peu, il a pas eu le temps de se dégrader, de perdre un kilo, etc.. Il a pas eu le temps de se dégrader à ce point-là. (médecin, cas 7).

Dans le CLCC, il existe un mode de travail pluridisciplinaire autour de la situation des patients. La démarche des groupes de parole seule paraît insuffisante pour répondre aux attentes des soignants sur l'anticipation et la préparation des décès. Elle est combinée aux réunions d'analyse des pratiques qui font le point sur les différentes situations, et le dialogue informel, notamment avec l'EMSP. L'entretien avec le médecin de l'équipe mobile fait apparaître cette dimension.

Des groupes de parole ?

Oui. Ils sont animés par notre psychologue ou par moi-même dans certains services. C'est pas régulier, c'est un peu à la demande des services quand le besoin s'en fait sentir ou quand il y a des situations plus complexes à affronter. En gros, comme tous les groupes de paroles, une fois que les gens savent qu'il y a un groupe de parole, ils s'en servent moins. On le vérifie dans toutes les structures de SP en France : il y a une demande de groupe de parole et ensuite les gens s'épuisent et n'y vont plus, ils n'y recourent plus.

Réunion de discussion et d'analyse des pratiques ?

Oui. Une fois par semaine on fait une revue des situations les plus complexes qui sont partagées en présence de tous les intervenants de l'équipe et moi dans ma pratique, je reprends aussi ces choses-là avec les services d'hospitalisation qui ont accueilli ou accueillent des patients dont on s'occupe. Donc il y a quelque chose de formalisé dans notre équipe.

Intervenants extérieurs : psy ?

Il y a ponctuellement l'intervention d'une collègue psychanalyste qui travaille en SP mais qui ne fait pas partie de notre équipe mais qui est salariée de l'Institut. Elle est donc extérieure à notre service, mais interne à l'Institut. Elle intervient à la demande individuelle des soignants. Et tous les mois cette personne reçoit tous les cadres de l'institut pour évoquer ensemble toutes les difficultés de leur travail, dont la prise palliative, mais ce n'est uniquement centré sur les SP.

Fréquence des soutiens et besoin ?

Je ne suis pas sûr qu'ils usent autant que ça de cette possibilité. Par contre ils sont très demandeurs lors de nos passages dans leur service de pouvoir s'exprimer, parler, qu'ils entendent notre point de vue. C'est très réactif comme manière de travailler, avec un tendre respect mutuel, et puis avec une bonne humeur : « il y a un tel, ça va pas et puis ... qu'est-ce que vous en pensez ? » Il y a du soutien qui se fait au coup par coup, comme ça. C'est pas formalisé. Parfois on s'arrête, on ferme la porte. Dans la marche du service, le cadre comprend très bien que ça s'arrête pendant 15-20 minutes... ça fait partie de la marche habituelle, c'est notre façon habituelle de travailler ici.

❖ *Suivi du décès*

Là encore, cette dimension fait partie du protocole en CLCC, mais pas dans l'EHPAD. L'entretien avec l'infirmière en CLCC fait apparaître que le fait de prendre véritablement en charge la mort comme une étape à part entière de la trajectoire du patient constitue un aspect important de l'exigence professionnelle.

Comprendre que la mort c'est quelque chose qui est pas une urgence. Ce que je veux dire, c'est qu'elles ont tôt fait, dès que les personnes sont décédées, de les habiller, tac, tac, tac, c'est fini. Il manque une aide psychologique aux soignants pour bien comprendre les phases, et que la mort est naturelle comme la vie. Et ça on leur apprend pas ; du coup on va vite parce que c'est quelque chose qu'on veut pas voir. Alors que ça devrait rentrer dans les mœurs que la mort est naturelle. Il y a une naissance, il y a une mort. Et ça les petites jeunes, même les anciennes ne comprennent pas ça, que, il y a des phases, que la mort c'est pas une urgence, et que on peut laisser tranquille la personne 5 minutes. Moi j'avais même pas le temps d'appeler le médecin, au départ quand je suis arrivée, qu'ils étaient déjà habillés... on regarde pas la religion, on regarde pas... attendez là ! Il y a un respect à avoir à cette personne. Il y a eu un vécu, il y a un respect à avoir. Je sais pas comment faire comprendre ça, comment une formation...bon. Il y a eu la formation de fins de vie qui s'est faite il y a pas longtemps ; il y en a beaucoup qui ont compris, mais c'est à rabâcher, ça. Donc les formations de fin de vie, il y en a besoin, tout le temps, tout le temps. (infirmières, cas 7).

Les différences de prise en charge sont donc essentiellement liées à des modes de travail propres à chaque équipe, qui engendrent des pratiques et des exigences professionnelles très dissemblables face à des cas pourtant similaires. La réunion pluridisciplinaire et le dialogue sur l'état du patient débouchent dans le cas sanitaire sur la définition de protocoles de soin, d'une démarche d'accompagnement et la mise en place d'un dialogue avec la famille, même si ces différentes dimensions ne sont pas toujours abouties. En EHPAD au contraire, différents éléments contextuels empêchent à chaque fois de nommer clairement la situation de soins palliatifs (caractère incertain du pronostic vital, personne dans le déni...) et l'approche se fait davantage au jour le jour. Ces différentes pratiques professionnelles renvoient également à des représentations divergentes du rôle des établissements par les soignants, notamment sur la question de la confrontation à la mort, de son anticipation et de sa gestion. Cette dimension fait partie intégrante de la prise en charge pour le sanitaire, mais pas dans le cas médico-social. Or, il semble que c'est de cette capacité de confrontation que résulte, in fine, un dialogue explicite sur la situation et la construction d'une démarche spécifique.

Chapitre IV : Des questions importantes pour le développement des soins palliatifs

I. La communication soignants-soignés dans les prises en charge palliatives

Au centre de la capacité à mettre en œuvre une démarche qui aille au-delà des seuls soins de confort se trouve la question de la relation avec le résident et ses proches. C'est en effet à ce niveau que se joue la possibilité de mettre en place un accompagnement spécifique pour les situations de fin de vie. La communication du soignant avec le soigné suppose d'aborder le diagnostic, et, plus généralement, de l'état de fin de vie, et de parler des décisions de soin qui en résultent.

Concernant le dialogue avec les résidents eux-mêmes, un des constats les plus pessimistes de cette étude est que cette question n'est même pas présente en tant que telle chez les soignants. Les équipes se retranchent derrière le fait d'être confrontées à une population majoritairement non-communicante pour justifier le fait de ne pas investir le dialogue avec les résidents en fin de vie. La forme la plus fréquente de communication est celle qui passe par le toucher, le contact physique avec les personnes qui font les soins. Ces moments sont ceux où se formule une perception sur l'état psychique du résident.

« Le dialogue avec elle, c'est quand on la touche, pendant les soins. Alors des fois elle réagit. C'est là qu'on voit si elle a mal, si elle est bien. Elle suit du regard, on pense qu'elle nous reconnaît. Nous on a le sentiment d'avoir un lien avec elle dans ces moments-là. » (aide-soignante, cas 11).

Concernant les cas de personnes lucides, à quelques exceptions près, le personnel estime que le résident est dans une posture de déni de sa situation qui empêche de dialoguer sur son état.

L'échange avec les proches est en revanche une dimension qui revient fréquemment au centre des difficultés évoquées par les soignants. Deux cas de figure sont source de problème. En premier lieu, les familles qui demandent de poursuivre des traitements ou, plus fréquemment, qui paniquent en cas d'aggravation et réclament l'hospitalisation alors qu'il a été décidé qu'il n'y aurait plus d'intervention.

« Une situation qui me paraît assez caricaturale c'est la personne âgée dont on sait qu'elle est condamnée, dont on sait qu'on ne peut plus que faire des soins de confort, des SP, et pour laquelle l'entourage familial souhaite à tout prix l'hospitalisation, et se battre jusqu'au bout et appliquer des soins, même des soins très agressifs : réanimation et des choses comme cela ! ça c'est une situation difficile car je pense qu'à un moment donné, nous on n'a pas été capables de faire comprendre que le patient était dans une situation palliative ou la famille n'a pas voulu l'entendre ou était en culpabilité. Là pour nous c'est une situation difficile à gérer parce qu'il est très difficile de refuser à une famille d'envoyer son proche à l'extérieur et à ce moment-là comme on travaille en réseau avec l'hôpital, on tâche assez vite de prévenir les soignants hospitaliers pour qu'ils cadrent un peu la situation et fassent entendre à la famille qu'on n'est plus dans une situation de soins actifs mais qu'il faut favoriser les soins de confort auquel cas il vaut mieux les laisser très peu de temps à l'hôpital et nous on les récupère. Ça, pour moi c'est la situation la plus difficile à gérer » (médecin, cas 19).

Les familles sont impliquées naturellement, et quand on arrive dans une fin de vie, sauf cas exceptionnel, de famille très éloignée géographiquement ou de résident seul, les relations entre le personnel soignant et les familles se font. Pas toujours au mieux, puisque, dans les cas de dénutrition, il y a des notions qu'on n'arrive pas à faire accepter aux familles : que la personne ne veut plus manger alors qu'on fait tout ce qu'on peut. Malgré tout une incompréhension s'installe ; la famille croit qu'on laisse la personne mourir. Sinon, on n'a jamais de cas très difficile à gérer, parce qu'on dit, dès le début, aux familles que c'est elles qui auront raison en dernier ressort. Même quand l'équipe dit que la personne est en fin de vie, si la famille a un sentiment contraire, on l'envoie à l'hôpital. On n'impose jamais notre vision. (directeur de l'établissement, cas 7).

On attend que la famille fasse le premier pas. Si la famille compte beaucoup, là on en parle. Mais c'est une réunion informelle. On essaye de savoir nous, ce que la famille pense. On essaye de la connaître pour savoir après comment pallier. Il y a des familles qui disent : « Pas d'acharnement ! », des choses comme ça, et en parlant, on sait très bien qu'au moment,

il faudra de l'acharnement. Parce qu'on les connaît. On se dit : il faut appeler quelqu'un ou il faut faire quelque chose de façon à ce qu'elles ne croient pas qu'on laisse la personne dans la panade. Parce que bien souvent, on a mis des perf sans prescription parce qu'il fallait faire quelque chose. Si on laisse la personne comme ça, sans tuyau ni rien, ils croient qu'on s'en occupe pas. Donc on essaye de les sécuriser en disant : « Voilà, on a fait ça. » Parce que c'est pas évident pour eux. Même si la personne n'a pas soif, au bout d'un moment, si on fait pas quelque chose, ils vont dire qu'on fait rien pour elle. Alors, on essaye, avec une cuillère, de donner un petit peu d'eau. Mais c'est pas pour la personne qu'on fait ça, c'est pour la famille. Parce que, ils y croient pas. C'est papa ou maman qui va mourir, c'est toute l'image d'une enfance qui va s'effacer, qui ne sera plus là. Même s'ils sont gaga, c'est pas grave. Mais quand ils sont plus là c'est pire. C'est eux qui leur ont appris à vivre. (infirmière, cas 9).

Le second cas de figure problématique est quand les proches sont manifestement dans le déni de la situation, ce qui empêche alors le dialogue avec l'équipe soignante. Outre le fait de refuser d'accéder à la conscience de l'imminence de la mort, qui est fréquent, c'est alors l'impossibilité de parler explicitement des décisions de soin qui pose problème à l'équipe.

« On voulait aborder le thème de fin de vie avec eux en toute liberté mais ils n'ont pas accepté, on leur proposait de venir dans notre bureau ou à l'infirmière pour en discuter. On en est là avec eux. Ils ne sont pas présents, ils téléphonent tous les jours ou presque et ils viennent tous les 15 jours. Ça nous trouble de plus en plus parce qu'on se dit qu'ils n'ont pas l'air de réaliser. C'est vrai que la fin de vie se prolonge. Nous on est un peu perplexe et on pense que la famille prend un peu l'habitude de cet état. » (infirmière, cas 7).

Plus généralement, les équipes, notamment les infirmières et les aides-soignantes, oscillent entre un désir d'être en vérité avec le résident et ses proches, et un sentiment d'illégitimité à mettre en face d'une réalité douloureuse. Les équipes se retranchent alors souvent derrière des formulations ambivalentes, à travers lesquelles elles pensent faire passer le message.

« Ca n'a pas été exprimé dans ces termes-là. Ça a été exprimé sur le risque de cette fausse route et qu'on ne pouvait pas poser une sorte de gastrostomie compte tenu de la déformation thoracique, et que le manger deviendrait de plus en plus difficile, et qu'on n'était pas à l'abri que l'aliment ne soit pas dans le bon tuyau. Dit comme ça, je suis persuadé que la famille a parfaitement compris sans qu'il ait été besoin d'utiliser le mot « décès », le mot « fin de vie », le mot « mort ». Mais ça a été compris. » (infirmière, cas 23).

« Bien sûr dans la mesure où il y a un partage, à partir de moment où le résident ne demande pas un secret particulier il n'y a aucune raison que ce ne soit pas partagé. Mais de la même manière on ne va pas aller...bien sûr on va prévenir la famille disant : attention elle est dans cette situation mais c'est pas pour ça qu'on va cacher des choses, on va dire différemment mais il y aura la même information. On n'a pas droit de dire : voilà on va parler de votre mère mais à elle on refuse...même si la famille dit : je connais maman et il faut pas lui dire. Non ! On va l'entendre mais on ne peut pas respecter cela, on ne peut pas décider à la place de quelqu'un d'autre. Peut-être on fera des erreurs et on a sûrement fait mais en tout cas pour Mme X les choses sont dites. » (directrice de l'établissement, cas 1).

Enfin, il faut souligner que les proches sont dans l'ensemble peu présents auprès des résidents en établissement médico-social à la différence du secteur sanitaire. Dans un tel contexte, il est à la fois moins nécessaire et plus difficile pour les équipes de construire un dialogue suivi avec eux, de les associer systématiquement aux décisions.

« Je pense que notre manque principal, à nous, c'est peut-être les relations avec les familles ; on a peu de coopération avec les familles ; on a une journée d'accueil où les familles viennent partager un repas, un après midi, mais les familles ne participent pas à des animations ou des activités ponctuelles. C'est la loi maintenant, avec une participation des familles et des proches de plus en plus grande... » (médecin, cas 12).

« Quand c'est une décision importante pour un patient dont on voit qu'il s'altère, qu'on va s'orienter vers des soins de confort, qu'on va décider de tout arrêter les traitements parce qu'il n'arrive plus à les prendre, ou parce que c'est une pathologie où il est condamné, un cancer avancé, en réunion, on informe toujours le personnel. Je prends l'avis de tout le monde. Ce n'est pas moi qui décide qu'on arrête tout. Et on informe la famille, bon, on la réunit pas avec nous ; mais parfois je reçois la famille avec une infirmière, un soignant, pour voir avec eux. » (médecin, cas 4).

Même quand un dialogue ne peut avoir lieu de manière pleinement ouverte avec un résident ou une famille qui ne sont pas prêts à être confrontés directement à l'imminence de la mort, la reconnaissance des situations de fin de vie devrait, idéalement, conduire les équipes

soignantes à mettre en place à dialogue spécifique, condition de l'accompagnement. C'est le cas dans les situations les plus abouties observées dans le secteur sanitaire. Par rapport à cette exigence, le secteur médico-social est marqué par la grande difficulté, au sein des équipes, à élaborer un dialogue autour de la fin de vie, pour qu'en découlent des modes d'actions spécifiques. La relation soignants / soignés en fin de vie en pâtit. Pourtant, la grande connaissance que les soignants ont de leurs résidents constitue un point fort dans ce secteur, sur lequel pourrait s'appuyer le développement d'un travail permettant l'accès à une conscience ouverte de la fin de vie.

II. Les questions éthiques

Les équipes soignantes sont confrontées à différents problèmes éthiques sur lesquels elles buttent pour envisager l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il s'agit des mêmes en IME, MAS et EHPAD, et elles recoupent les principales interrogations signalées dans le secteur sanitaire, ce qui montre que la fin de vie pose des questions transversales à tous les contextes, hospitalier ou médico-social, qui gagneraient donc à être abordées dans les formations initiales des soignants.

II.1 Les questions d'alimentation et de pose de sonde

Cette question prend une grande importance dans le questionnement éthique autour des situations de fin de vie. Les difficultés concernant l'alimentation renvoient à la fois à la question de l'acharnement (forcer les gens à se nourrir alors qu'ils n'en sont plus capables par eux-mêmes, voire même le refusent) et à celle des pratiques actives d'accélération de la fin de vie (ne plus les alimenter revient à condamner les personnes).

« Oui il y a des choses qui m'ont dérangée : quand je travaillais dans l'autre secteur, la prise de médicaments : qu'on s'acharne, parfois on est à 2 avec une autre à le tenir pour qu'il puisse prendre ses médicaments et je sais que c'est honteux mais si la personne ne les prend pas ... on a énormément de mal à gérer ! Oui aussi quand on oblige une personne à manger et qu'elle refuse de manger, il faut se dire aussi que peut être ce jour-là, elle n'a pas faim ! Moi je ne force pas ! Mais il y a des gens qui forcent. » (aide-soignante, cas 28).

Dans un certain nombre de cas, la pose d'une sonde est vécue par certains soignants comme de l'acharnement, le prolongement artificiel d'une vie douloureuse. C'est particulièrement le cas face aux enfants handicapés.

« Des enfants comme ça, franchement, on se dit... On les prolonge, c'est sûr. Mais dans quelles conditions. En même temps, on ne peut pas les laisser mourir de faim, c'est vrai, mais quand même. » (auxiliaire puéricultrice, cas 32).

Les questions autour de l'alimentation et de la prise de médicament ne débouchent cependant pas systématiquement sur des questionnements éthiques. Lorsque des résidents pleinement lucides refusent de s'alimenter, les équipes l'acceptent. Mais on constate que les équipes accordent moins facilement aux personnes démentes ou non-communicantes le droit légitime de refuser l'alimentation ou la prise de médicament. Le fait de les forcer engendre néanmoins des interrogations éthiques.

« Ça dépend des patients, en fait. Si la personne est démente, elle se rend pas trop compte, c'est juste le goût du médicament, ou de lui faire prendre quelque chose contre son gré qui la gêne, et ne se rend pas compte que c'est pour son bien, donc là, des fois, on est obligé de ruser. Après, les personnes conscientes, ben, on n'insiste pas. Celle qui veut pas ses cachets pour dormir, même si elle dort pas trop bien, on n'insiste pas. Après au niveau des infirmiers, ça dépend des personnes, chacun a sa méthode et pense différemment. C'est au cas par cas. » (aide-soignante, cas 4).

« Ceux qui sont clairs dans leur tête, je l'accepte, c'est leur droit je trouve. Je le fais pas en secret, je le dis, je marque qu'elle a pas pris ses médicaments. On a eu un cas alzheimer, donc elle, elle pouvait pas vraiment mesurer les conséquences, donc elle, j'y vais par le biais ; j'invente des moyens pour y arriver. » (infirmière, cas 8).

II.2. La question de l'acharnement

Les difficultés par rapport à l'alimentation des résidents s'inscrivent plus globalement dans une interrogation des soignants sur l'acharnement thérapeutique. Mais cette interrogation ne prend pas la même forme dans les différents types d'établissements. Dans le cas des EHPAD, où la population est âgée, la mort est envisagée comme étant « dans l'ordre des choses ». Cette vision détermine le faible besoin de mettre en place une démarche d'accompagnement spécifique de la fin de vie, en même temps qu'elle nourrit des interrogations sur l'opportunité, voire la légitimité de poursuivre certains soins, en allant parfois contre la volonté des personnes.

« On a affaire à une population âgée et on se pose toujours la question jusqu'où doit-on continuer. Mme N. ne refuse pas notre présence, ne refuse pas les soins d'hygiène et de confort. Mais à un moment elle n'avait pas envie qu'on la lave, qu'on la touche même si on le faisait très doucement mais je veux dire qu'on l'a fait quand même. Si elle ne veut pas je ne la respecte pas alors qu'elle est en fin de vie donc quand est ce que je vais la respecter ? Mon rôle de soignante et intervenante auprès de cette dame. » (infirmière, cas 18).

Dans les établissements pour handicapés en revanche, et en IME en particulier, la mort est vécue comme beaucoup plus douloureuse, beaucoup plus scandaleuse, ce qui nourrit le refus de s'y confronter. La souffrance des enfants en fin de vie peut devenir insupportable pour des soignants, qui s'interrogent alors sur le bien fondé de leur pratique dès lors qu'elle permet de prolonger des vies difficiles.

« Une fois, une psy disait : « Grâce à tous vos bons soins, ils vivent plus longtemps »... et je me disais : non, non, je suis pas comme ça ; je l'accompagnais du mieux possible, mais vers la mort, je préférerais qu'il parte, ce petit... parce que c'était insupportable, pour lui... Ca m'avait heurté ; je me suis dit : mais peut être qu'on s'en occupe trop bien, et qu'on les maintient en vie, mais dans quelle vie ? Si c'est une vie de souffrance... Je veux bien les accompagner le mieux possible ; j'ai envie de les faire rire, de chanter avec eux, mais dans la mesure où il y a encore ce désir de vivre... » (auxiliaire puéricultrice, cas 36).

II.3. La demande d'euthanasie

La demande d'euthanasie est une réalité qui se donne à voir de manière tangible à travers les entretiens, puisque, dans plus de la moitié des établissements, les soignants disent y avoir été confrontés. Cette demande est majoritairement formulée par les proches des résidents, dans des situations où l'état de dégradation de la personne devient dur à supporter pour les proches. Les soignants, quand ils en parlent, tentent toujours d'expliquer ces demandes au regard d'un contexte particulier, d'un moment de révolte passager.

Cas 16, évocation d'un cas de demande d'euthanasie de la part d'un proche.

« Il y a au moins quinze ans, une dame qui était infirmière avait sa maman dans l'établissement ; et elle est arrivée en disant - « je comprends pas, on laisserait pas souffrir un chien, et ma mère, elle souffre ». Je lui ai dit :
- « Qu'a cela ne tienne, madame, le médecin doit venir la voir, soyez présente ; il se fera un plaisir de vous rencontrer ». Et le médecin, justement, souhaitait cette rencontre.
Donc l'après midi, elle vient, et le médecin était présent,
- « Qu'on fasse une piqûre à ma mère, je comprends pas, même un chien... »
Oui, une piqûre pour l'euthanasier...
Et le médecin dit
- « Écoutez, madame, si vous voulez la faire, ça vous appartient. Vous pouvez, mais moi et l'infirmière, nous ne le ferons pas. Si vous pensez qu'il faut le faire et si vous sentez de le faire, vous pouvez... »
Et cette dame après, elle s'est mise à pleurer et m'a dit : « je m'excuse, j'aurais jamais dû demander ça pour ma mère »
Je lui ai dit :
- « Si vous trouvez qu'elle est souffrante, on peut calmer la douleur, il y a aucun souci. Mais avancer, provoquer quelque chose, je n'en ai pas le droit. »
La dame a dit :
- « mais vous avez raison, je n'aurais jamais dû parler comme ça ».
C'est vrai que c'était un moment de révolte ; elle ne tolérait pas... elle avait du mal à admettre l'état de sa maman.
Après, sa maman a été soulagée, et elle a vécu quelque temps ; mais c'était un moment... oui, d'angoisse et de révolte. »
(infirmière, cas 16).

Certains entretiens auprès des proches laissent également apparaître la demande d'euthanasie, même si elle n'est pas toujours très explicite.

« On en a parlé tout à l'heure avec l'infirmière et donc elle m'a dit qu'ils ne pratiquaient pas cela ici et puis de toute façon cela se discute. C'est vrai que quand je vois mon père comme cela, si j'étais à sa place j'aimerais qu'on m'achève, qu'on me donne de quoi partir. » (fille du résident, cas 19).

Enfin quelques médecins évoquent explicitement des pratiques de quasi-euthanasie active. La décision a visiblement été prise en accord avec les proches et le reste de l'équipe.

*« Les interrogations éthiques c'est l'euthanasie. Même pour cette dame, le fils m'a dit, j'ai envie qu'elle meure, c'est trop horrible, ça sert à rien qu'elle vive comme ça dans cet état-là. Et par contre, pour le mari, il n'était pas question qu'on l'aide à partir. J'ai eu un autre cas, un monsieur qui était à la limite Alzheimer, complètement dément ; il était dans un état grabataire avec des escarres importantes. Ça sentait mauvais. Alors pour la douleur, la grille dolo+ nous permettait... Je pense qu'on est arrivé à contrôler la douleur, avec des patchs de morphine, mais il était dans un état... Disons, son agonie, on peut appeler ça une agonie, a duré beaucoup plus longtemps que prévu, enfin, qu'on ne pouvait l'imaginer. Et sa femme avait un comportement, disons, assez difficile à gérer, mais elle a accepté quand même l'idée qu'on l'aide à partir. On en a parlé franchement, avec les enfants, et tout le monde, même eux ils nous ont dit « s'il pouvait partir plus tôt » Parce que de toute façon il était inconscient, il agonisait, il était inconscient, il râlait, et bon, en accord avec le médecin traitant, la famille, bon ben, on lui a mis son injection de valium, et une bonne dose de morphine, et il est parti en quelques heures. »
« Les cas d'euthanasie ? Bien sûr. À quelle fréquence, je sais pas moi... Il y a eu un cas l'année dernière, que je vous ai cité. Et on l'a aidé, je sais pas si on l'a aidé, si on a avancé la dernière heure d'un jour, deux jours ou trois jours, mais enfin, c'était avec l'accord de tout le monde. Bon, un cas l'année dernière. L'année d'avant... Faut se méfier, y a des demandes... (Le médecin regarde dans un classeur). Ah si cette année, j'ai eu le cas d'un médecin d'ailleurs. Si, j'y pensais plus. Ce médecin étant d'ailleurs anesthésiste, c'est vrai que le pauvre homme (...) moi de mon côté je lui ai donné une bonne dose de morphine, lui il a rajouté autre chose, et puis (...) c'était d'accord avec toute la famille. » (médecin, cas 20).*

Au-delà des sollicitations auxquelles sont confrontés les soignants, la demande euthanasique traduit l'importance des difficultés et des souffrances qu'engendre la gestion des agonies dans les établissements médico-sociaux, autant au niveau du ressenti des équipes soignantes que du dialogue avec les proches.

« Les cas difficiles, franchement, c'est les patients qui s'éternisent. Donc c'est pas pour moi, c'est surtout pour l'entourage. Et même pour le personnel. Le personnel soignant qui connaît ces patients. On a eu, récemment, un patient, le Père D. Donc tout le monde était très attaché à lui, et il a fini d'une façon... c'est très délicat ; devant un patient qu'on connaît bien. Après on garde toujours cette mauvaise image, cette dernière image des patients qui souffrent, qui agonisent parfois pendant deux semaines, trois semaines, plus longtemps parfois. Et pour l'entourage, c'est toujours la même question : « Docteur, quand est-ce qu'il va partir ? » Et ça on peut pas répondre. » (médecin, cas 4).

La fréquence des évocations de « longs mourir » difficiles tend à souligner en creux que le faible investissement de la démarche palliative, en tant que construction d'une approche de la fin de vie et des difficultés qu'elle pose, fait in fine le lit de la demande euthanasique.

III. La demande sociale à l'égard de la prise en charge palliative

La question de l'état de la demande sociale concernant la prise en charge palliative est un point complexe. Les entretiens auprès des proches des résidents sont relativement pauvres sur leurs critères d'appréciation de la qualité de la prise en charge. De manière unanime, la disponibilité des soignants et le bon état des résidents du point de vue de l'hygiène et du confort physique sont les deux dimensions qui définissent la bonne prise en charge aux yeux des proches. Si quelques remarques apparaissent dans les entretiens sur le fait que plus de personnel permettrait d'entourer plus chaque résident, l'état de satisfaction semble globalement bon.

Au-delà de ces deux aspects, il n'y a aucune remarque ou appréciation sur d'autres dimensions de la prise en charge, comme l'accompagnement psychologique, l'intervention des bénévoles, ou encore le maintien de la mobilisation des personnes à travers la kinésithérapie. Il semble que les proches des résidents n'aient même pas en tête l'idée de ce que pourrait être la prise en charge idéale de ce point de vue. La demande sociale d'accompagnement des fins de vie au-delà des seuls aspects de confort n'est en réalité pas construite au niveau des usagers.

L'importance du débat de société sur la question de la fin de vie, réactualisé de manière périodique à la faveur de cas de demandes d'euthanasie fortement médiatisés, tend à laisser penser que la demande sociale en faveur d'une « bonne mort », qui se passerait « dans la dignité des personnes », est forte. Mais ce discours, qui touche à des enjeux sociétaux, ne se traduit pas en exigences ou en demandes concrètes au niveau de l'utilisateur confronté à une offre de service. Le chaînon manquant pour faire le lien entre le niveau du débat public et celui de la demande concrète de l'utilisateur est la définition même de ce que l'on met précisément derrière l'exigence de « bonne mort » ou de « dignité » en termes de soins et de prise en charge. Cette définition renvoie à l'objectif poursuivi par les soins palliatifs, qui n'est pas encore suffisamment clair, ni pour les soignants, ni pour les usagers. Seul cet investissement sur la finalité de la démarche palliative permettrait d'une part d'unifier les pratiques professionnelles autour d'un projet, et d'autre part, d'engager les usagers dans la construction d'une demande sociale motrice de la diffusion de la culture palliative.

Conclusion

Les points forts du secteur médico-social

Concernant les capacités de prise en charge de la fin de vie, le secteur médico-social bénéficie potentiellement d'atouts forts, aujourd'hui sous exploités.

En premier lieu, **les moyens matériels, le temps et la disponibilité** des soignants sont une ressource importante. Si le manque de temps est évoqué comme une contrainte, il s'agit moins d'une entrave à la possibilité même d'une prise en charge palliative que dans le secteur sanitaire. À quelques exceptions près, les entretiens font apparaître que le personnel a du temps à consacrer à chaque résident, et qu'il le fait. Pour autant, ce temps de présence n'est pas converti en temps d'accompagnement spécifique pour les situations de fin de vie. Il s'agit là d'une nécessaire réorientation des exigences professionnelles des soignants.

En second lieu, **l'existence d'un projet de vie** pour chaque résident constitue une spécificité du secteur médico-social qui doit pouvoir être mise au service de la construction d'un projet de fin de vie, afin d'envisager ce que pourrait être, pour chaque patient, la prise en charge adaptée à sa situation. Le fait que les protocoles de soin et les projets de mobilisation et d'activités soient pensés ensemble et construits autour de la personnalité de chaque résident constitue une prémice favorable à l'articulation entre démarche de soin et démarche d'accompagnement. Cette articulation peut ensuite favoriser le développement des soins palliatifs. Mais il faut là encore opérer la conversion qui consiste à envisager explicitement, dans les équipes, la situation de fin de vie des résidents et à placer cette dernière au centre du projet individuel.

Enfin, la **démarche pluridisciplinaire d'analyse des pratiques**, pratiquée dans de nombreux établissements, constitue une opportunité importante de développement de l'approche palliative sur deux points. Elle permet d'abord de consolider les pratiques professionnelles autour des situations propres à chaque résident (en complément de ce qui est fait dans le cadre du projet de vie). Elle permet également, et c'est là son apport principal, de consolider l'accompagnement des soignants. À travers les entretiens, il apparaît en effet que c'est dans le cadre de l'analyse des pratiques que se joue, pour les infirmières, aides-soignantes, auxiliaires puéricultrices et éducateurs, le fait de se sentir épaulé et rassuré dans sa pratique professionnelle face à un cas difficile, à travers la confrontation avec le point de vue des médecins et autres soignants spécialisés qui interviennent auprès des résidents. L'analyse des pratiques est également l'occasion d'anticiper la gestion du décès et de définir en équipe les actions de soin et d'accompagnement à mettre en œuvre face à un résident dont la situation se dégrade. Cette approche de la fin de vie du point de vue des pratiques professionnelles est un complément nécessaire aux groupes de parole, qui doit permettre de « trouver sa place en tant que soignant » (psychologue, cas 15).

Les points faibles du secteur médico-social

Pour autant, en dépit de ces points forts, la démarche palliative paraît dans l'ensemble peu construite et peu aboutie. Non que rien ne soit fait en faveur de l'accompagnement de la fin de vie. Mais les démarches palliatives explicites sont rares, et le plus souvent, il n'y a pas de différence de prise en charge entre les situations de fin de vie et les autres. Quand les soignants font une différence entre les soins palliatifs et les soins de confort, ils se retranchent

derrière le caractère spécialisé du traitement de la douleur pour justifier de ne pas investir la démarche palliative. Mais il semble que l'état actuel des pratiques soit d'abord lié :

- À l'absence de moment clé permettant de poser le diagnostic d'entrée dans une phase de fin de vie (équivalent de la sortie de la démarche curative dans le secteur sanitaire) ;
- À la réticence à accepter la confrontation à la mort dans les établissements, compte tenu de la prégnance de la représentation de ces derniers comme « lieux de vie ».

Cet état de fait s'explique de plusieurs façons.

Le report sur l'hôpital des cas les plus difficiles induit une faible confrontation aux situations lourdes du point de vue médical, notamment en termes de douleur et de dégradation brutale de la personne. Ce mouvement de report quasi-systématique rend de fait moins nécessaire la construction d'une approche spécifique d'accompagnement adossée à un diagnostic posé en interne par l'équipe de l'établissement.

Les établissements médico-sociaux, à la différence des hôpitaux, sont le lieu de vie, le domicile de personnes qui ne peuvent vivre en dehors d'institutions spécialisées. La résidence y est permanente. Il en découle des **représentations professionnelles spécifiques** au secteur médico-social, dans lesquelles les établissements sont d'abord conçus par les soignants comme un espace de stimulation des résidents, où prime un projet de nature socio-éducative, par opposition à une approche médicale réservée au secteur sanitaire.

Les priorités pour le développement des soins palliatifs

On peut esquisser ici trois pistes principales pour le développement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux. Elles touchent à la fois à la dimension des représentations du rôle social de ces établissements et aux aspects plus opérationnels tels que les questions de formation.

Avant toute chose, le développement des soins palliatifs passe par la **redéfinition des fonctions sociales de ce type d'établissement** qui doivent se penser aussi comme le lieu de la fin de vie de leurs résidents, parallèlement au fait d'être un lieu de vie et de mobilisation pour des personnes qui nécessitent un encadrement en institution. Cette révolution des mentalités peut passer par plusieurs vecteurs tels que les formations initiales des soignants et les formations continues dispensées dans les établissements mais également les circulaires ministérielles.

Une fois cette première étape franchie, pourront être mises en œuvre des démarches spécifiques cherchant explicitement à prendre en compte les spécificités de la situation de fin de vie, reconnue comme telle. Le fait de **mettre en place un projet de fin de vie** pour les résidents concernés, au même titre qu'un projet de vie, avec ses finalités propres, en constituerait l'illustration la plus aboutie. Elle requiert la formalisation d'un processus interne de diagnostic partagé par l'équipe.

Enfin, **la diffusion de la culture palliative** est un enjeu majeur pour le développement des soins palliatifs dans le secteur médico-social. Il s'agit ici d'assurer un consensus des professionnels sur ce qu'est la démarche palliative, en termes de contenu même de la prise en charge, qui n'existe pas à ce jour. Cette diffusion peut se faire à travers deux canaux

principaux. Les formations d'une part, qui doivent permettre de stabiliser la définition du contenu de la prise en charge, et les réseaux de compétences spécialisées en soins palliatifs d'autre part (dont les équipes mobiles des établissements hospitaliers, ou les réseaux de soins palliatifs), qui doivent permettre d'accompagner et d'épauler les soignants dans leur pratique.

Il faut pour cela réfléchir à l'interface entre les secteurs sanitaire et médico-social, et construire des synergies structurées. L'équipe mobile doit intervenir pour conseiller et non pour prendre en charge à la place des équipes des établissements médico-sociaux. Mais elle peut également avoir un rôle de réorientation de certains résidents vers les unités de soins palliatifs ou les lits fléchés à l'hôpital quand la situation le justifie. Dans les établissements médico-sociaux, la question de l'arbitrage entre le maintien en institution et le passage à l'hôpital pour sécuriser la personne et ses proches se pose, au même titre que dans le cadre du maintien à domicile. La démarche palliative doit se construire en valorisant les spécificités et les vocations des différentes structures, dans la recherche d'une complémentarité entre différentes formes de prise en charge. Au-delà de la réponse unique qu'offrait l'USP il y a vingt ans, il paraît souhaitable que le développement des soins palliatifs suscite une diversification des formes de prise en charge, qui s'accompagne d'un souci de fluidité des parcours des personnes concernées entre les différentes structures.

Parce qu'ils sont fondamentalement des lieux de vie, les établissements médico-sociaux ont une place importante à prendre dans le processus de diffusion et d'approfondissement de la culture palliative, en tant qu'alternative à l'hôpital d'un côté, et à l'isolement au domicile de l'autre.

Annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des cas étudiés

CODE cas	CODE structure	type établissement	DEPARTEMENT	recours à EMSP, réseaux	compétences SP internes	aucunes ressources SP	Nombre de cas enquêtés	type de situation
1	A-IdF1	EHPAD	IdF		soignants font des formations		2 cas	F - 85 ans - détresse respiratoire/lobectomie - grabataire - consciente - entourée -
2	A-IdF2	EHPAD	IdF		soignants font des formations			F-85 ans - tétraparésie suite à chute - grabataire - consciente
3	B-IdF3	EHPAD	IdF		soignants font des formations		1 cas	F-90 ans- grabataire -consciente-entourée
4	C-IdF4	EHPAD	IdF			X	1 cas	F - 93 ans - AVC, Alzheimer - grabataire - consciente mais ne parle plus - entourée
5	D-IdF5	EHPAD	IdF	X (pallium)	soignants font des formations		1 cas	F - 93 ans - dément - grabataire - consciente mais non communicante - entourée
6	E-IdF6	EHPAD	IdF	X convention avec UMSP mais jamais intervenue			1 cas	F - 90 ans - état dégradé - grabataire - consciente mais peu communicante - entourée
7	F-IdF7	EHPAD	IdF			X	1 cas	H - 81 ans - cancer - grabataire - conscient - entouré
8	G-IdF8	EHPAD	IdF			X	2 cas	F - 84 ans - diabétique, dégradée - grabataire - non-communicante - entourée
9	G-IdF9	EHPAD	IdF			X		H - 87 ans - dégradé - grabataire - peu communicant
10	H-IdF10	EHPAD	IdF	convention avec réseau oméga mais peu d'intervention			1 cas	F- 87 ans - Alzheimer - pas complètement grabataire - consciente - entourée

11	I-IdF11	EHPAD	IdF			X	1 cas	F - 95 ans- dégradation, insuffisance rénale - grabataire – non-communicante - entourée
12	J-IdF12	EHPAD	IdF	convention avec EMSP	soignants font des formations		1 cas	H - 85 ans - cancer du foie – non-grabataire - conscient - seul
13	K-IdF13	EHPAD	IdF			X	1 cas	F - Alzheimer – non-grabataire - consciente
14	A-L-R-14	EHPAD	LR			X	1 cas	F - 91 ans - âge, dégradée – non- grabataire mais peu mobile - communicante - entourée
15	B-L-R-15	EHPAD	LR		3 lits identifiés SP dans hôpital + patients qui se dégradent et passent en SP		1 cas	H - 96 ans - âge - grabataire - peu communicant - entouré
16	C-L-R-16	EHPAD	LR	EMSP intervient	soignants font des formations		1 cas	F - 86 ans - démente - grabataire – non-communicante - entourée
17	D-L-R-17	EHPAD	LR	convention avec un réseau SP			1 cas	F - 89 ans - âge (chute, pb cardiaques) - grabataire - consciente - entourée
18	A-ChA-18	EHPAD	CA			X	1 cas	F - 92 ans - dégradation (athme, pb cardiaque, bronchites) – non-communicante - seule
19	B-ChA-19	EHPAD	CA	UMSP mais peu de transfert			1 cas	H - 87 ans - Alzheimer - grabataire – non-communicant - entouré
20	C-ChA-20	EHPAD	CA	convention avec une antenne SP			1 cas	H - 79 ans - cancer généralisé – non-grabataire - conscient - seul
21	D-ChA-21	EHPAD	CA	UMSP mais peu de transfert			1 cas	F - 89 ans - cancer du sein généralisé - grabataire - consciente - entourée
22	L-IdF-22	MAS	IdF			X	1 cas	H - 33 ans - polyhandicapé, difficultés respiratoires, gastrostomie - grabataire, non-communicant, entouré
23	M-Idf-23	MAS	78	recours Pallium	au formation interne aux SP		1	H - 51 ans - tétraplégique depuis 16 ans / broncho-pneumopathie - grabataire - séquelles neurologiques mais communicant - entouré -
24	E-L R-24	MAS	48			x	1	H - 21 ans - polyhandicapé / sonde gastro - grabataire - non-communicant - entouré -

25	F-L R-25	MAS	aude			x	1	F - 53 ans - polyhandicapé de naissance / oxygène – non-grabataire / grabataire - conscient / non-communicante - entouré -
26	G-L R-26	MAS	34	tentatives non-abouties	formations à l'USP		1	H - 33 ans - handicapé moteur cérébral / oxygène – non-grabataire / grabataire – non-communicant - proche peu présent -
27	H-L R-27	MAS	34	liens réseaux mais ni douleur ni SP		x	1	H - 30 ans - tétraplégie, trachéotomie / myopathie de Duchesne - grabataire ? - communicant / agressif - entouré -
28	E-ChA-28	MAS	8	centre douleur anti	formation interne douleur et SP		1	F - 70 ans - sclérose en plaque / état général - grabataire - peu communicante - entouré -
29	F-ChA-29	MAS	8		?		1	F - 54 ans - trisomique / arrièrisme profond - grabataire – non-communicante - seul -
30	G-ChA-30	MAS	10	EMSP			1	F - 56 ans - polyhandicapé de naissance / sonde gastro/ pb respiratoire - grabataire – non-communicante – quasi-seul -
31	H-ChA-31	MAS	51			x	1	F - 35 ans - maladie génétique - grabataire – non-communicante - entouré -
32	N-IdF-32	IME	IdF		soignants font des formations		1 cas	F - 5 ans - polyhandicapée de naissance, dégradation encombrement, non-communicante, entourée
33	O-IdF-33	IME	IdF			X	1 cas	F - 8,5 ans - maladie génétique dégénérative, épileptique - grabataire – non- communicante, entourée
34	P-IdF-34	IME	IdF		formations sur la douleur		1 cas	G - 8 ans- maladie génétique dégénérescence progressive - grabataire – non-communicant
35	I-L-R-35	IME	LR			X	1 cas	G - 20 ans - polyhandicapé de naissance - très encombré (hospitalisé au moment de l'entretien) grabataire – non-communicant - entouré
36	J-L-R-36	IME	LR			X	1 cas	G - 11 ans - polyhandicapé de naissance - encombré, sonde - grabataire – non-communicant - entouré
37	K-L-R-37	IME	LR			X	2 cas	F - 15 ans - polyhandicapée de naissance - épileptique, sonde, grabataire – non-communicante (sourde et aveugle) - seule
38	K-L-R-38	IME	LR			X		G - 13 ans - polyhandicapé de naissance - épileptique, sonde, grabataire – non-communicant - seul
39	I-ChA-39	IME	CA			X	1 cas	F- 8 ans - polyhandicapée de naissance - fragilisée encombrée - grabataire – non-communicante - entourée
40	J-ChA-40	IME	CA			X	1 cas	G - 5 ans - polyhandicapé de naissance, idem supra

Annexe 2 – Grilles d’entretien

I. *Grille soignants*

- ✓ Médecin référent - infirmier / aide-soignant - autre professionnel - accompagnant bénévole

Nom de l'établissement **EHPAD**

.....

Etabl. handicapés

Éventuellement **Spécialité du service**

.....

Nom du directeur (ou du médecin responsable)

.....

avec ses coordonnées tel mail

.....

A. La personne concernée – la situation du cas pris en compte –

- Caractéristiques de la situation de la personne concernée
- Cette personne parmi celles prises en charge dans l'établissement : est-elle représentative ? particulière ?

a. *Déficience(s)/incapacité(s)*

b. *État psychologique du patient*

c. *Éventuellement Pathologies et **pronostic de fin de vie***

- **Protocole de soins de confort (ou soins explicitement palliatifs)**

Historique de la prise en charge : parcours de la personne entre différents établissements et/ou domicile

a. *Approche de la douleur*

b. *Approche de la souffrance psychique*

c. *Approche du confort et de la qualité de vie*

d. *Autres approches ? mobilité fonctionnelle, mobilisation mentale...*

e. *Approche du soutien à l'entourage*

f. *Approche sociale*

- **Organisation de l'établissement et accompagnement des soins pour la personne concernée**

- *Les professionnels de santé et les accompagnants intervenant auprès de la personne concernée: rôles respectifs, travail en équipe...*
- *Limites, difficultés rencontrées (pour ce cas particulier), approches complémentaires qui pourraient être souhaitables (autres professionnels de santé et accompagnants).*
- *Pertinence du cadre de prise en charge (établissement actuel/ service hospitalier non-spécialisé/ unité SP spécialisée/ hospitalisation à domicile) pour la personne concernée.*
- *Possibilité ou évocation du retour à domicile (coordination avec les intervenants de proximité).*
- *Relation avec l'entourage : anticipation des complications possibles et explications délivrées à la personne concernée et à la famille.*
- *Anticipation de l'accompagnement dans la phase de fin de vie.*

- **Essai de typologie des cas pris en charge par l'établissement – uniquement les prises en charge se limitant aux soins de confort ou de "nursing" / ou soins palliatifs (si la notion est présente) -**

- *Diversité des cas, **cas les plus difficiles**.*
- *Exemples de situations suscitant des interrogations éthiques, notamment dans le mode de partage des décisions.*

B. Le service - l'approche fonctionnelle de l'équipe soignante -

- **Définition et caractérisation des soins de confort et de la démarche palliative : similitude / différences.**

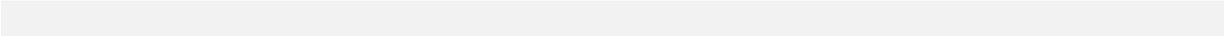
- *Existe-t-il une philosophie particulière de l'établissement pour les soins de confort ou de « nursing » ? (ou SP si présents).*
- *Soins palliatifs : quelle définition par rapport à soins de confort ou de « nursing » ?*
- *Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas pratiqués dans l'établissement ?*
- *Notion de projet de vie : est-elle investie ? Comment ?*
- *Connaissance de la loi Léonetti sur le droit des malades et la fin de vie ?*

- **Spécificité de l'organisation de la structure au regard des soins**
 - Projet de service / projet d'établissement
 - Protocole des soins de confort ou de « nursing »
 - Moyens spécifiques mobilisés pour la qualité de vie des personnes :
 - Grabataires (infirmes)
 - En fin de vie

- **Formation et expérience des personnels sur les soins de confort ou de "nursing" / et soins palliatifs**
 - Formation interne au service, formation continue externe
 - Interventions d'experts ou personnes ressources (douleur, soins palliatifs...) (structures SP, réseaux)
 - Besoin de formation spécifique : préciser sur quels aspects précis

- **Partenariats existants**
 - Partenaires / réseaux par exemple pour lutte contre la douleur / pour suivi psychologique...
 - Avec des structures de proximité pour la prise en charge des fins de vie : hôpital, unité SP, HAD
... Fonctionnement de ces partenariats : comment fonctionne la transition vers d'autres lieux au moment de la fin de vie ? – cas général / cas particuliers / anticipation pour la personne concernée –
 - Association de bénévoles / Existe-t-il une **convention** avec une (des) association(s) de **bénévoles d'accompagnement** (différents des visiteurs de malades)

- **Organisation du soutien des soignants**
 - **Implication et vécu du personnel mobilisé pour les soins de confort ou de « nursing » : est-ce différent ou non des autres formes de prises en charge dans l'établissement ?
Pratiquer ces soins est-il bien perçu / mal perçu ?
Professionnels ayant des profils particuliers ? turn-over ou spécialisation ?**
 - Groupe de parole
 - Réunion de discussion et d'analyse des pratiques
 - Intervenants extérieurs auprès des soignants : psychologue, psychanalyste
 - Attention portée à la qualité de vie au travail des soignants, prévention de l'épuisement professionnel

- **Organisation de l'accueil et de l'accompagnement des familles**
 - Lieu d'accueil
 - Salle de repos
 - Salle d'entretien
 - Horaires des visites
 - Possibilité pour les proches de séjourner (chambres)
 - Formation aux soins de nursing
 - Prise en charge psychologique des proches
 - Intervention du service social
 - Suivi de deuil
 - **Traitement et « négociation » des questions éthiques**
 - Implication des familles dans le projet de soins
 - Modalité de prise de décision entre soignants, avec accompagnants, avec famille
 - Problématique récurrente : gastrotomie, sédation importante, réanimation...
 - Demande d'euthanasie : fréquence ?
 - **Besoins de l'établissement pour assurer une meilleure prise en charge des soins de confort ou de « nursing »/voire pour développer les soins palliatifs**
 - Appréciation de la qualité des soins de confort
 - Aspects sur lesquels améliorer les prises en charge
 - Introduction/ développement de la démarche palliative
 - **Pour finir, quelques informations sur la personne**
- 

|

|

Annexe 3 – Grille d’entretien

II. Grille entourage de la personne

✓ Pour proche famille ou ami

Nom de l’établissement EHPAD

.....

Etabl. handicapés

Éventuellement Spécialité du service

.....

Nom du directeur (ou du médecin responsable)

.....

avec ses coordonnées tel mail

.....

C. La personne concernée– la situation du cas pris en compte –

- Connaissance de la situation de la personne concernée
 - a. Déficience(s)/ incapacité(s)
 - b. État psychologique de la personne
 - c. Éventuellement Pathologies et pronostic de fin de vie
- Compréhension du protocole de soins de confort ou de «nursing» (ou soins explicitement palliatifs)
- *Historique de la prise en charge : parcours de la personne entre différents établissements et/ou domicile*
 - a. Approche de la douleur
 - b. Approche de la souffrance psychique
 - c. Approche du confort et de la qualité de vie

d. *Autres approches ? mobilité fonctionnelle, mobilisation mentale...*

e. *Approche du soutien à l'entourage*

f. *Approche sociale*

- **Compréhension de l'organisation du service et accompagnement des soins pour la personne concernée**

- *Les professionnels de santé et les accompagnants intervenant auprès de la personne concernée: rôles respectifs / travail en équipe ou intervention juxtaposées ?*

- *Limites, difficultés rencontrées (pour ce cas particulier), approches complémentaires que pourrait souhaiter la personne (autres professionnels ou accompagnants / autres formes de soins, de soutien)*

- *Pertinence du cadre de prise en charge (établissement actuel/ service hospitalier non-spécialisé/ unité SP spécialisée/ hospitalisation à domicile) pour la personne / pour l'entourage*

- *Possibilité ou évocation du retour à domicile (souhait ? considéré comme réaliste/ irréaliste ?)*

- *Relation des soignants avec l'entourage : anticipation des complications possibles et explications délivrées à la personne et à la famille*

- *Anticipation de la phase de fin de vie (est-ce évoqué ?), et de l'accompagnement dans cette phase*

D. Le service - l'approche fonctionnelle de l'équipe soignante -

- **Compréhension de la finalité des soins apportés à la personne :**

- Quels soins sont prodigués à votre proche ? des soins ...

- curatifs ?*

- de confort ?*

- palliatifs ?*

- Comment l'établissement explique les objectifs des soins apportés à la personne ?

- (Si abordé) Parle t-on de soins palliatifs : quelle définition ? différents des soins apportés à la personne ?

- Notion de projet (de vie) : est-ce abordé dans l'établissement ? comment ? si non, pourquoi ?

- **Spécificité de l'organisation de la structure au regard des soins**

- Comment vous a-t-on présenté le projet d'établissement dans le cas de la personne concernée ?

- Y a-t-il des moyens spécifiques mobilisés pour la qualité de vie de la personne ? notamment si grabataire (ou en fin de vie)

- **Formation et expérience des personnels sur les soins de confort ou de «nursing»/ et soins palliatifs**

- Le personnel vous paraît-il bien adapté / bien formé pour le cas de la personne ?
- Vous paraît-il suffisamment attentionné ?

- **Organisation de l'accueil et de l'accompagnement des familles**

Existe-t-il ? Vous a-t-on parlé ? :

- Lieu d'accueil
- Salle de repos
- Salle d'entretien
- Horaires des visites favorables
- Possibilité pour les proches de séjourner (chambres)
- Formation aux soins de nursing
- Prise en charge psychologique des proches
- Intervention du service social
- Soutien pour le deuil

- **Évocation et « négociation » des questions éthiques**

- Implication des familles dans le projet de soins
- Modalité de prise de décision entre soignants et famille
- Situations pouvant soulever des questions éthiques (gastrotomie, sédation lourde, réanimation...)
- Question d'une fin de vie provoquée : la personne concernée, les proches y pensent-ils ?

- **Pour finir, une évaluation globale**

- Appréciation de la qualité des soins apportés à la personne
- Aspects sur lesquels l'établissement pourrait améliorer les choses
- (Si abordé) nécessité d'une démarche palliative

- **Pour finir, quelques informations sur la personne**

