CERTIFICAT INTERUNIVERSITAIRE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Mémoire-projet de fin d'études

Accompagner la fin de vie en Institution pour Personnes âgées : vers une Culture palliative

Promotrice de mémoire : Madame Vera Geerinck

Sylvie-Marie Cordier

Promotion 2021-2022

Accompagner la fin de vie en Institution pour Personnes âgées : vers une Culture palliative

REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je tiens beaucoup à remercier l'équipe pédagogique de cette formation au certificat inter-universitaire d'accompagnement et de soins palliatifs, et tout particulièrement Clémentine Woille pour son indéfectible soutien, ses conseils si précieux, sa joie de vivre contagieuse, et cette capacité à voir le meilleur en toute situation, qui invite chacun à se mettre en route pour l'atteindre… ensemble.

Mais également chacun des intervenants. Nous avons reçu bien plus que des cours. Il s'agit d'une véritable transmission par des passionnés de l'être humain dans sa plus grande fragilité, chacun selon sa spécialité, mais avec le désir de partager connaissances et expérience en vue de nous aider à réfléchir et grandir dans l'approche de cette étape cruciale de la vie : la fin de vie.

Dans un deuxième temps, je veux remercier Oknam Michotte qui m'a accueillie au sein de l'unité de soins continus et palliatifs des cliniques universitaires St Luc afin de mettre en pratique les notions théoriques sur le terrain.

Je remercie enfin, du fond du cœur, Germaine, infirmière en gériatrie puis accompagnante bénévole en soins palliatifs (en formation actuellement), pour son travail de relecture diligent et enthousiaste, Gloria, infirmière, pour son amitié chaleureuse, et tout particulièrement Vera, la promotrice de ce mémoire-projet, infirmière référente en secteur psycho-gériatrique, dont le travail repose sur les valeurs essentielles développées en soins palliatifs. C'est grâce à elles que cet exposé a pris forme.

J'ajouterai en conclusion que la rédaction de ce mémoire a été un vrai bonheur pour moi, en termes de recherche, de lecture d'auteurs variés, de réflexion et d'écriture. Je crois que, sans ce travail d'appropriation, ma formation n'aurait pas été tout à fait complète.

SOMMAIRE

Avant-propos……...**1**

Introduction……**3**

I Contextualisation……..**5**

A Mon histoire : comment ai-je été amenée à entreprendre une formation en accompagnement et soins palliatifs **?**.....**5**

B La personne âgée en institution……**6**

- L'institutionnalisation comme dernière étape d'une trajectoire de vie singulière…...…….....**6**
- La fin de vie en question : du "bien vieillir" au "bien mourir"……..…**7**
- Vous avez dit : "accompagner"……..**8**
- La prise en charge palliative……..**9**

II Sur le terrain……..**11**

A Cas clinique……**11**

B Questionnement : vers une problématique……..**14**

III Les enjeux de la fin de vie en EHPAD……...**15**

A une situation toujours complexe…….....**15**

- Du point de vue médical……..**15**
- Social et familial……..**17**
- Psychologique et spirituel……**17**

B Les besoins fondamentaux de la personne âgée en fin de vie……**19**

C qu'en est-il des attentes des différents acteurs ?.....**20**

- La personne elle-même……**20**
- La famille……**21**
- Le personnel soignant……..**21**
- Les bénévoles accompagnants……..……...**22**
- La société…….....**22**

IV Les soins palliatifs à l'épreuve de la fin de vie en EHPAD……...**23**

A Vers une identification précoce du résident "palliatif"……**23**

B Les soins palliatifs : d'abord des soins, jusqu'au bout de la vie……..**24**

1- La priorité : ajouter de la qualité de vie……..**24**

- Le prendre soin du corps……..**24**
- Les autres soins et l'environnement immédiat……**24**

2- La prise en charge des différents symptômes……**24**

- La douleur en question chez la personne âgée……**24**
- L'anxiété et la peur de la mort……**25**
- L'arrêt des traitements……**26**
- La question de l'alimentation et de l'hydratation……**26**
- Les complications respiratoires……...**26**

- Les problèmes digestifs……...**26**
- Les symptômes réfractaires et la sédation palliative……...**27**
- Et la nuit ?.....**27**

C L'accompagnement……**27**

- L'importance des bénévoles accompagnants : « J'étais malade et vous m'avez visité »[1]……..**27**
- La présence silencieuse et le toucher comme lien : aussi un soin……...**28**
- Le soin spirituel……**28**
- L'accompagnement de la famille……**29**

D La nécessité d'une équipe multidisciplinaire formée et d'une pratique réflexive……...**29**

E La toute fin de vie et l'agonie……..**29**

V Pour un accompagnement de fin de vie de qualité……..**31**

A Comme lien entre la prise en soin en EHPAD et les soins palliatifs : de côté des éthiques du "care"……...**31**

B Un parcours cohérent depuis l'accueil jusqu'au dernier instant……..……**32**

C L'importance décisive de la concertation interprofessionnelle pour une prise en soin bienfaisante, pertinente et harmonieuse……...……..**34**

VI En écho à la situation de départ :

Projet : mise en place d'une liaison interne en soins palliatifs au sein d'une Maison de Repos et de Soins

- Organisation……..……**34**
- Pour qui……..…..**34**
- Ses missions……**34**
- Une condition sine qua non : la communication…….……**35**
- Les freins……...…..**35**

VII Finalité de ce mémoire : approche de la notion de "Culture palliative" en institution pour personnes âgées ou vers un "autrement du soin"……..**35**

Conclusion……..……**37**

Bibliographie

Annexes

Les quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson

Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti-groupe SFAP/SFGG-2011, en tant que prévention de l'obstination déraisonnable incluant la grille d'aide au discernement éthique du Dr Renée Sebag-Lanoë

PALLIA 10 GERONTO

Outil PICT

Échelle d'évaluation non verbale de la douleur Algo+

« Le soin de bouche : un petit soin pour de grands bienfaits », fiche technique de la formation que j'ai personnellement élaborée

Brochure de présentation de l'association formant des bénévoles en soins palliatifs, SP2 Tarbes (Hautes-Pyrénées, France)

[1] Évangile selon Saint Matthieu, 25

Avant-propos

« Ceux qui ont très peu de jours et ceux qui sont très vieux sont dans un autre monde que le nôtre. En se liant à nous ils nous font un présent inestimable »

Christian Bobin, *La présence pure*

Le certificat d'accompagnement et de soins palliatifs : six mois rythmés par des rendez-vous réguliers à raison de deux jours de cours par mois.

Entre deux rendez-vous, le terrain avec ses lois et ses exigences souvent dictées par l'impératif économique, mais aussi cette proximité quotidienne émouvante et riche de partage humain avec des personnes âgées, particulièrement vulnérables donc, qui ne peuvent plus assumer la vie quotidienne à la maison, même avec de l'aide, et qui parfois demeurent révoltées ou inconsolables.

Six mois donc, qui ont permis une lente et véritable maturation ; chaque cours semant en moi de précieuses petites graines pleines de promesses dont je n'ai pas encore fini de découvrir le trésor qu'elles renferment…

Car au-delà du savoir, il nous été transmis la passion de l'autre, miroir de ma propre vulnérabilité, dans ses multiples dimensions. L'autre à aimer dans ce qu'il a de plus fragile et de plus fort à la fois, cette humanité finie qui signe sa dignité ontologique, à un moment crucial de son existence, celui de la fin.

A cette étape, on parle de « soins palliatifs ». L'expression renvoie à des situation de soins précises, des connaissances toujours plus approfondies et des techniques clairement définies, socle primordial d'une prise en soin optimale.

Néanmoins, au-delà des soins palliatifs, j'ai pris conscience qu'il existait une véritable «culture palliative » qui vient s'enraciner dans les « Ethiques du Care » (cf. Rozenn Le Berre, *Manuel de soins palliatifs*).

Il s'agit, à travers ce terme de « Care », à savoir le soin dans sa dimension du « prendre soin avec au cœur le souci de l'autre et de son bien sans idées préconçues », d'une nouvelle approche du soin à ré-humaniser en remettant la personne, considérée dans toutes ses dimensions, au centre. Le soin comme lieu de rencontre où l'altérité est accueillie avec la plus grande bienveillance pour ce qu'elle est. Ici, le soignant n'est plus en position de force. La personne accueillie dans le contexte d'un lieu de soin, est celle que l'on va rencontrer dans des circonstances particulières. Il s'agit alors de se laisser interpeller, « responsabiliser », de prendre soin d'elle au cœur de sa faiblesse dans ce respect infini pour tout ce qui la constitue et dans l'objectif de son bien-être. Il s'agit peut-être, tout simplement, d'un partage d'humanité. Car toute personne que nous accueillons dans notre vécu de soignant nous renvoie inévitablement à nos faiblesses et en fin de compte à notre propre finitude.

Cette évolution est appelée à gagner tous les domaines où il y a une prise en soin, à partir des soins dits « palliatifs » et attribués au départ spécifiquement à la fin de vie.

Et quel domaine pourrait mieux convenir à l'implantation d'une véritable « culture palliative » que les établissements de long séjour qui accueillent des personnes âgées, souffrant la plupart du temps de troubles cognitifs, jusqu'à la fin de leur vie ?

Ces personnes dont le temps du vivre n'est plus le nôtre, qui arrivent avec leur personnalité, leur histoire, leurs problèmes de santé, quelques petites affaires et photos (ou pas …), les convictions qui ont guidé leur vie, leur idée propre quant à la façon de quitter ce monde… Et ce regard perdu qui, à chaque fois, me déchire le cœur (notre responsabilité n'est-elle pas convoquée par le visage de l'autre ? cf. E. Levinas).

La personne arrivera peut-être valide et révoltée d'être ainsi placée plus ou moins contre son gré. Il va falloir l'apprivoiser, la laisser nous prendre par la main afin de construire avec elle au fil du temps une relation de confiance. Le contexte de l'institution est une évidence, la personne accueillie un mystère ; qui, en définitive, doit apprendre de l'autre ?

Il va falloir tenir compte des troubles qui ont motivé ce placement afin de mettre en valeur ce que la personne sait faire, et la restituer à ce que Paul Ricoeur appelle « l'estime de soi », i.e. susciter la mise en œuvre de

ses "capabilités"[2], non afin de rendre une dignité qui n'a jamais été et ne sera jamais perdue, mais le sentiment de sa dignité. Ici, les méthodes type « Montessori » adaptée à la personne âgée atteinte de démence par le professeur Camp et la méthode de validation de Naomie Fail prennent tout leur sens et trouvent leur place pour se déployer et porter du fruit.

L'accompagnement commence dès que la personne franchit le pas de la porte, et prend forme avec le projet de vie-soin personnalisé en tenant compte des multiples aspects qui font ce qu'est cette personne.

Et puis un jour, notre résident ne quitte plus son lit, les traitements sont arrêtés. Alors, on saute le pas ? On passe à l'exercice des soins palliatifs ? Pas tout à fait, car il ne saurait y avoir de rupture. Il aura été construit un climat de confiance, une relation de qualité qui va permettre un accompagnement de fin de vie de qualité, c'est la condition sine qua non. Il s'agit d'adapter, de faire évoluer, en équipe pluridisciplinaire, le projet de soin personnalisé, qui dès le début, est centré sur la personne et son bien-être − et non sur la charge effective que représentent les troubles dont elle est atteinte − et de prendre des décisions adaptées en concertation avec les proches.

Néanmoins, l'appui précieux d'une équipe mobile de soins palliatifs sera dans certains cas le bienvenu afin que l'accompagnement de cette ultime étape ne se fasse pas dans l'urgence d'un planning de travail déjà trop chargé, mais dans le calme et la disponibilité, avec des soins adéquats (on ne manquera pas de souligner également l'importance des bénévoles et leur place dans l'équipe).

Ce que je veux mettre en relief et qui motive à la fois ce mémoire et le terme de « Culture palliative », c'est la notion de continuité dans une prise en charge holistique de la personne âgée appelée à passer plusieurs années en institution jusqu'à son départ pour d'autres cieux, en s'appuyant sur une disposition bienveillante de la part de soignants concernés en vérité par le soin dans son acception la plus large et toujours en vue du bien-être de l'autre.

« *La fin de vie n'est jamais indigne, mais les conditions de fin de vie peuvent l'être* »[3]

En sachant que la fin de vie ne commence pas trois jours avant la mort mais définit peut-être la dernière étape de notre existence qui se trouve être, dans certains cas celle de l'institutionnalisation.

[2] Nicolas Journet définit ainsi le concept de capabilité : «la possibilité pour les individus de faire des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables et de les atteindre effectivement» suivant la définition qu'en propose Amartya Sen

[3] Lefebvre des Noëttes Véronique, psychiatre à l'hôpital Émile-Roux (AP-HP), à Limeil-Brévannes. Spécialiste du sujet âgé, également docteure en philosophie pratique et éthique médicale

Introduction

Les chiffres fournis par les organismes officiels et les analyses qui en découlent sont probants : il existe au sein de notre société occidentale un phénomène de vieillissement de la population tandis que les pathologies de dégénérescence cérébrale progressent. De plus en plus de personnes âgées se retrouvent, de par la conjoncture actuelle, en Institution médicalisée ou non, afin d'y finir leurs jours. Il m'a donc paru pertinent de réfléchir à la façon dont se fait et peut être pensé à nouveaux frais, l'accompagnement de la fin de vie dans ce contexte particulier.

Ce mémoire-projet place la réflexion dans le camp des soignants, aussi, au moment d'en tracer les grandes lignes, ai-je choisi de me placer du côté de la personne âgée, afin de signifier que c'est bien elle le centre de notre attention, de notre questionnement, de notre "prendre soin" quotidien.

Pour une personne âgée, finir ses jours en Institution, cela signifie mourir loin d'un "chez soi" familier, rassurant, où chaque objet représente un souvenir, pour tenter de survivre au sein d'un établissement où les contraintes sont multiples, où la vie est à réinventer, où les personnes qui s'occupent de vous portent une blouse blanche, et où les autres résidents sont parfois prisonniers d'un monde qui les coupe d'une réalité dont on aborde un jour le rivage, sans avoir eu vraiment le temps de s'y préparer.

Comment dans ce cas envisager de quitter ce monde sereinement ? Et derrière cette question, une cohorte d'interrogations et d'angoisses lorsqu'on se sent si fragile, si démuni, malade parfois.

Car on est "placé" lorsque d'autres pensent que l'on ne peut plus rester chez soi, parce qu'on n'est plus capable de faire bien sa toilette, ses courses, ses repas, son ménage, parce que cela fait déjà trois fois que le médecin passe à cause d'une chute, heureusement sans trop de conséquences mais la prochaine fois… Aussi parce que la mémoire n'est plus ce qu'elle était et que l'on oublie parfois qu'il y a le gaz sous la bouilloire pour le thé. Et puis la personne avec qui l'on a fait une bonne partie de la route en ce bas monde est partie il y a quelques mois, alors… Les enfants, qui vivent ailleurs et pour qui l'on ne veut surtout pas être une charge, ont peut-être raison, même si c'est souvent difficile voire impossible à admettre.

Peut-être qu'il y a un jardin… Pourvu qu'on puisse amener son chat avec soi… Les enfants auront-ils pensé à ramener mes objets préférés, mes photos pour décorer la chambre ? Peut-être que depuis la fenêtre on voit les Pyrénées ou la forêt de Soignes…

Et lorsqu'on arrive dans ce nouveau foyer, derrière la porte il n'y a que des visages inconnus, souriants certes, mais qui appartiennent à des soignants… Serait-ce l'antichambre de l'hôpital ? On dit que la plupart du temps ils ont choisi de s'occuper des personnes âgées. Ils savent deux ou trois choses, ils ont l'air d'avoir envie de faire connaissance, et puis au moins les enfants disent que je serai en sécurité, qu'ils viendront me voir souvent.

Alors, ces soignants ? Ils mettent souvent du cœur à le faire bien ce métier. Et ils s'interrogent beaucoup, au sein d'équipes qui rassemblent plusieurs professions, sur la façon dont ils vont pouvoir accompagner le "bien vieillir" jusqu'à cette étape ultime qui fait tellement peur : le "mourir". Et ce n'est pas facile, c'est notre tour, à nous soignants, de nous sentir démunis face aux situations de fin de vie.

Accompagner, c'est faire du chemin ensemble, avancer du même pas, partager une relation, mais lorsqu'on choisit de participer au "prendre soin" d'une personne âgée en institution, il ne s'agit pas d'improviser. Surtout parce que l'on sait qu'un jour elle va partir pour d'autres cieux. Cela s'anticipe, se prépare.

On écoute la personne, on se concerte, on évalue la situation en équipe au fil du temps qui passe, on s'adapte, on se projette et on prend les décisions adéquates pour que, quelle que soit la conjoncture, elle puisse s'épanouir dans la richesse particulière de son âge, et ce jusqu'au dernier souffle : surtout partir sans souffrir, aussi sereinement que possible, en sachant que la réalité est souvent loin de l'idéal que l'on voudrait toujours atteindre, et que souvent bien des choses nous échappent, cela aussi il faut l'accepter. Car, du côté des soignants, nous avons aussi des deuils à vivre.

L'Institution, en France c'est l'EHPAD, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, et en Belgique la MRS, la maison de repos et de soins. Le deuxième terme est plus doux mais le premier a le mérite de définir clairement le contexte de cette ébauche d'étude.

Et en miroir de la prise en soin en Ehpad, la prise en soins palliative. La démarche palliative permet de reconsidérer le lieu du soin dans une approche globale de la personne et de sa souffrance, avec pour objectif la prise en charge de la douleur, une qualité de confort moral et physique, un bien-être favorisant la sérénité

lorsqu'il ne reste plus que quelques mois, semaines ou jours à vivre. Ils impliquent les soignants également en tant que personnes, dans une relation vraie et bienveillante, portée par une écoute empathique. Ils sont un carrefour d'humanité et de vulnérabilité. Ils exigent connaissances, compétence, formation continue, qualités humaines et relationnelles, et réclament enfin une pratique réflexive ainsi qu'un travail concerté en équipe interprofessionnelle.

Nous avons ici quatre termes aux résonnances multiples : la personne âgée en fin de vie que nous désirons accompagner au mieux, le milieu institutionnel et les soins palliatifs. J'ai cherché à savoir s'il était possible d'articuler entre elles ces données, afin de favoriser pour la personne âgée institutionnalisée l'avènement du "bien mourir" indissociable de l'étape précédente : le "bien vieillir". Ce dernier élément m'a permis de prendre conscience qu'il fallait adjoindre à cette conjoncture un cinquième facteur, le temps comme support d'un principe essentiel : la continuité des soins. Il m'a semblé que le fait de mettre en place, tôt dans le parcours de soin de la personne, une démarche palliative, serait déterminant quant à un accompagnement de fin de vie de qualité. D'où la problématique suivante :

En quoi une prise en charge palliative précoce de la personne âgée institutionnalisée permettrait-elle un accompagnement de fin de vie de qualité ?

Après une brève contextualisation et la redéfinition des notions utilisées, j'ai souhaité mener ma réflexion et mon étude à partir d'un cas clinique, celui de Madame M., parmi une dizaine tout aussi significatifs les uns que les autres de la réalité de terrain à laquelle nous sommes confrontés presque quotidiennement.

Un questionnement a donc surgi, qui m'a permis de dégager la problématique.

J'ai ensuite détaillé les enjeux de la fin de vie en Ehpad : en prenant conscience, grâce à plusieurs point de vue, que la situation est toujours complexe, faire émerger les besoins spécifiques de la personne âgée en fin de vie ainsi que les attentes des différents acteurs.

Au regard de ces enjeux, j'ai mené une étude à partir de la proposition des soins palliatifs en matière :

- d'identification précoce et de qualité de vie,
- de prise en charge − à commencer par la douleur si souvent négligée chez la personne âgée − des différents symptômes, jusqu'à la sédation palliative,
- d'accompagnement en soulignant l'importance des bénévoles, l'aspect spirituel si peu souvent pris en compte et la place de la famille,
- de travail en équipe interdisciplinaire et de toute fin de vie.

Puis j'ai éprouvé le besoin de prendre du recul pour réfléchir au lien qui pouvait exister entre ces différents éléments et donner un ancrage à mes intuitions, une cohérence à cet exposé. Et il m'a semblé opportun de me référer à la littérature concernant les éthiques du "care" ; **le "care" qui est pour moi le cœur battant du soin**.

Enfin, j'ai insisté sur la nécessité d'un parcours homogène depuis l'accueil jusqu'au dernier instant, où il est question des droits fondamentaux de la personne en fin de vie, et l'importance décisive de la concertation interprofessionnelle pour une prise en soin bienfaisante, pertinente et harmonieuse.

Et c'est tout naturellement qu'il s'est dégagé, en écho à la situation de départ, le projet mis en forme par ce travail au sein d'une maison de repos et de soin pouvant accueillir jusqu'à trois cent résidents : la création d'une liaison interne en soins palliatifs.

Et pour aller au-delà d'une étude de terrain, j'ai souhaité ouvrir ma réflexion sur un horizon plus vaste : l'idée de culture palliative comme un "autrement du soin", une notion capable d'infuser l'humanitude au cœur du soin et qui est déjà dans l'air du temps bien qu'il reste tout à faire.

En conclusion, j'ai tenté de répondre aux questions fondamentales posées par la problématique, et établi une corrélation entre une prise en charge palliative précoce et un accompagnement de la fin de vie de qualité. La perspective étant un épanouissement de la notion de culture palliative au sein même de la prise en soin globale de la personne âgée, considérée à la fois dans sa singularité et ses dimensions multiples, à la lumière de son inaliénable dignité ; et ce depuis son arrivée en Institution jusqu'à son décès.

I Contextualisation

A Mon histoire : Comment ai-je été amenée à entreprendre une formation en accompagnement de fin de vie et soins palliatifs ?

Cela fait maintenant dix ans que je suis infirmière en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, que ce soit en France ou en Belgique, à Bruxelles actuellement. Je suis plus à l'aise dans la conjoncture française, mais étant en route pour l'obtention d'un certificat inter-universitaire et européen, je vais essayer d'évoquer la situation des deux pays dans un esprit fraternel !

J'ai donc été confrontée à maintes reprises à des situations de fin de vie, dans des conditions plus ou moins apaisées, plus ou moins difficiles, qui ont amené un questionnement profond sur cette étape cruciale de la vie qu'est la survenue et l'accueil de la mort. Car si cette dernière est inéluctable en soi, elle est, à plus forte raison en institution accueillant des personnes âgées, prévisible à moyen terme. Or, la plupart du temps, non seulement on n'aide pas le résident à s'y préparer, mais de plus, on est toujours comme pris au dépourvu quand elle s'annonce. Si l'état général de la personne se dégrade peu à peu ou que sa pathologie principale se majore, que la famille a pu être prévenue et que la personne part paisiblement, sur la pointe des pieds, tant mieux ! Mais il arrive, aussi et souvent, que des situations de décompensation soient particulièrement pénibles et que la fin soit gérée dans l'urgence, voire la précipitation et la confusion.

Pour ma part, je me suis souvent trouvée démunie, désemparée − car chaque fin de vie est singulière et il ne peut y avoir de protocole immuable et rassurant − la mort du résident que j'ai accompagné parfois plusieurs années me laissant un goût d'inachevé ou plutôt de mal achevé.

« La mort tombe dans la vie comme une pierre dans un étang : d'abord, éclaboussures, affolements dans les buissons, battements d'ailes et fuites en tout sens. Ensuite, grands cercles sur l'eau, de plus en plus larges. Enfin le calme à nouveau, mais pas du tout le même silence qu'auparavant, un silence, comment dire : assourdissant. »[4]

Et l'évidence s'est faite jour : si le savoir-être est primordial, le savoir-faire l'est tout autant et il y avait clairement un manque à la fois de connaissances et de compétence.

En ce sens, la philosophe américaine Joan Tronto, qui s'est intéressée à l'éthique du care, mentionne quatre phases dans le "prendre soin" :

- L'attention : « *L'attention est la forme la plus rare et la plus pure de la générosité. Il est donné à très peu d'esprits de découvrir que les êtres et les choses existent* »[5]. L'attention à ces détails qui n'en sont pas et permettra d'être" aux petits soins", l'attention comme une qualité de présence et d'écoute empathique.
- La responsabilité incluant une forme d'efficacité : « *Le moi, devant autrui, est infiniment responsable* »[6], qui suscite l'engagement de soi dans la réponse apportée à ce qui a été identifié comme un appel au soutien de la vie chez l'autre.[7] « *il ne suffit pas d'entrer en relation avec autrui, il est nécessaire de lui procurer efficacement ce qui pourvoit à ses besoins* »[8] nous dit Agatha Zielinski en référence à cette vision du "Care" de Joan Tronto.
- La compétence : actuellement le collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (au sein de la SFAP[9]) distingue quatre grandes compétences :
    - *une compétence techno-scientifique*
    - *une compétence relationnelle*
    - *une compétence éthique*

[4] Bobin Christian

[5] Weill Simone, *Correspondance (le Bruit du temps)*

[6] Levinas Emmanuel, *Ethique et infini*, 1982

[7] Voir également Philippon Serge in Le juste soin, Seli Arslan, 2017

[8] Zielinski Agatha, « L'Ethique du Care, une nouvelle façon de prendre soin », S.E.R./Études, 2010, cairn.info

[9] Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs

- *et enfin une compétence de coopération, de gestion et de management*

En posant comme définition de la compétence celle de Jacques Tardif (2006) : « *un savoir-agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations* »[10]. In fine, un savoir-faire en regard d'un savoir-être, comme un ensemble d'actions qui participe à la préservation de la vie, lui permet de s'épanouir et de trouver une nouvelle saveur dans un équilibre intégrant les effets de la vieillesse (dans le contexte de ce mémoire), mais aussi les dysfonctionnements et les traces de la maladie, des traumatismes physiques et psychiques[11].

- La capacité de réponse de la personne : « *c'est à ce niveau qu'est suggérée une dimension de réciprocité dans la relation de soin […] Celui qui donne le soin a besoin de la réponse de l'autre. C'est le moment où transparaît l'initiative de l'autre, où celui-ci reprend la main* »[12]. Cette capacité de réponse doit être encouragée, voire suscitée, de la part du soignant, afin que la personne bénéficiaire des soins devienne actrice de son projet de vie-soin. Cet aspect du "prendre soin" est décisif quant au bien-être de la personne âgée à qui l'institutionnalisation aura été plus ou moins imposée.

La conclusion a émergé d'elle-même : formation !

B La personne âgée en Institution

➢ L'institutionnalisation comme dernière étape d'une trajectoire de vie singulière

Quelques chiffres afin de préciser les choses :

Fin 2015, 585 500 personnes âgées résidaient dans 7 400 Ehpad. Un quart des personnes décédées en France résidait dans une maison de retraite, soit 150 000 personnes. Les trois quarts des décès ont eu lieu au sein de l'Ehpad et un quart à l'hôpital selon l'enquête de la DRESS[13], en partenariat avec l'Insee, publiée en juillet 2017.

Toujours en 2015, l'âge moyen des résidents en maison de retraite s'élevait à 85 ans et 9 mois et les résidents sont décédés à 89 ans en moyenne, après une durée de séjour moyenne de trois ans et quatre mois (DRESS 2017).

« ***L'Ehpad est donc, pour une majorité des résidents, leur dernier lieu de vie, et le lieu de leur décès. Les établissements sont ainsi de plus en plus fréquemment confrontés à la question de l'accompagnement de la fin de vie, comme en témoigne un rapport de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publié en janvier 2018*** ».[14]

Fin 2019, quelques 611 000 personnes âgées résidaient en Ehpad en France métropolitaine et la grande majorité d'entre elles étaient accueillies en hébergement permanent[15], en sachant que le cadre légal français ouvre la reconnaissance de la perte d'autonomie d'une personne à partir de l'âge de 60 ans.

En 2021, on dénombrait 7 502 Ehpad en France métropolitaine[16].

En 2030, 21 millions de seniors de 60 ans ou plus vivront en France, dont 3 millions en situation de perte d'autonomie, selon les dernières projections de la DREES et de l'Insee (Larbi et Roy, 2019).

Ceci pour dire que nos résidents arrivant en maison de retraite ont en tête l'idée que, la plupart du temps, ils vont y finir leurs jours, après avoir été arrachés à ce qui avait fait leur existence jusque-là : un intérieur familier, un quartier, des voisins qui sont peut-être des amis, un animal de compagnie etc… **L'institutionnalisation est d'abord un traumatisme**.

---

[10] Aiguier Grégory, Le Berre Rozenn, « Comment la formation en soins palliatifs peut-elle contribuer à un apprentissage social de la fin de vie » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[11] Je précise bien "trouver" et non "retrouver" comme le montre très bien G.Canguilhem dans *Le normal et le pathologique*, PUF, 12ème édition "Quadrige", 2013 : « *…la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie*. » et « *L'état physiologique est l'état sain, plus encore que l'état normal. C'est l'état qui peut admettre le passage à de nouvelles normes*. » Il est question ici de la maladie mais il me semble que cette vision s'applique parfaitement à la vieillesse.

[12] Zielinski Agatha, *L'Ethique du Care, une nouvelle façon de prendre soin*, S.E.R./Etudes, cairn. Info 2010

[13] Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

[14] « Études et Résultats » DRESS, n°1094, novembre 2018

[15] Enquête de la DRESS sur l'année 2019, « Études et Résultats » n°1237, juillet 2022

[16] Fichier National des Établissement Sanitaires et Sociaux 31/12/2020

Lorsque la démence ne les aura pas murés dans une solitude où les points de repères s'effacent peu à peu jusqu'à disparaître, il ne leur restera plus que leurs souvenirs qu'ils aimeront souvent évoquer avec leur nouvel entourage, les soignants. Mais ils arrivent aussi avec une idée de la façon dont ils voient leur départ, des peurs liées à la mort, des questions qu'ils auront rarement le courage ou l'opportunité d'exprimer.

Comment les accueillons-nous ?

Vieillir n'est pas une maladie, c'est un processus normal du vivant, une nouvelle étape dont il importe de définir les fragilités et de découvrir les richesses. Une bonne connaissance du vieillissement normal est indispensable afin de distinguer ses effets de ceux des maladies. Il s'accompagne d'une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme qui s'adapte difficilement aux situations d'agression telles que les maladies aiguës, les efforts, le stress. Il est variable d'un organe à l'autre.

Avant le "bien mourir", il y a le "bien vieillir"… Comment allons-nous l'accompagner ?

- La fin de vie en question : du "bien vieillir" au "bien mourir"

Le "bien mourir" relève d'une conception personnelle, culturelle et psychologique qui n'est pas universelle, même si on retrouve des constantes. Or le moment où il faut laisser partir, et la mort elle-même, sont devenus des sujets tabou au fil de ces dernières décennies.[17]

« L'époque aime trop le bonheur, fut-il factice, pour ne pas détester le malheur. Et la mort est le pire de tous les malheurs. Alors il est préférable de ne pas l'envisager, de la dissimuler, de lui donner un "sens" nouveau. D'où le besoin de dissimuler la mort, de la faire disparaître. Elle est devenue obscène. Cette mort de la mort est orchestrée par les médias. Il faut surtout ne pas la montrer. Comment? En en parlant tout le temps de manière à la rendre étrangère à nos vies. Tel est le coup de force de la représentation médiatique de la mort: faire en sorte qu'elle devienne extraordinaire au double sens du mot: hors de l'ordinaire de nos vies; presque belle quand elle devient une émotion cinématographique. Nous devons être maintenus dans l'illusion qu'elle ne nous concerne pas. »[18]

« *Philippe Ariès qualifie cette situation "de phénomène particulièrement inoui*". *Selon lui, nous vivons, depuis une cinquantaine d'années, "une révolution brutale des idées et des sentiments traditionnels". Pendant mille ans, l'homme, "sentant la mort venir", comme le dit la Fable de La Fontaine ou la Chanson de Roland, convoquait son entourage pour faire œuvre de transmission matérielle et spirituelle. Ces temps du mourant, du rituel et du deuil ont effectivement disparu*. »[19]

Pourtant, la vie tire son prix de la mort qui y met un terme. Ainsi l'être humain est-il le seul à réfléchir sur sa mort (n'est-ce pas l'une des plus anciennes vocations de la philosophie ?) admise comme cet « *impossible nécessaire* » (Jankélévitch), et intuitivement comprise comme une étape essentielle de la vie qui requiert respect, anticipation, accompagnement et organisation sous forme de rituels socio-culturels manifestant symboliquement et intégrant l'inintelligible, l'insaisissable.[20]

Actuellement, entre l'âgisme « *une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence* »[21], le « jeunisme » (les deux sont, de facto, intrinsèquement liés) qui voudrait voir mourir les personnes âgées en pleine forme, et une médicalisation de la fin de vie (« c'est l'affaire des professionnels » permet de ne pas se sentir concerné), il y a une volonté d'occulter la mort, aboutissement de ce que l'on rejette : la vieillesse perçue comme une déchéance (j'emploi ce mot à dessin : la vieillesse, avec son cortège de conséquences, ferait presque que l'on est déchu de sa dignité humaine). Ou l'on est dans le "move", ou l'on est relégué en Ehpad, « *cet "isolement en masse" des personnes regroupées du fait de leur perte d'autonomie* »[22].

Et si la réponse à la dictature de l'individualisme, qui conduit inéluctablement à l'isolement, était le concept d'"allonomie" défini comme la nécessaire fusion entre indépendance personnelle et dépendance à autrui ? Dans le but de souligner le rôle et l'importance des liens humains dans l'aventure humaine, la fin de vie est un terreau

---

[17] Cf. Hecquet M.,Nuytens A. « Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en Ehpad »Elsevier, « Ethique et Santé », 2010

[18] Le Guay Damien « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter », Etudes sur la mort, 2008, cairn.info

[19] Id.

[20] Cf. Thiel Marie-Jp : « La mort dans la société d'aujourd'hui » in Bientraitance et qualité de vie, Tome 2, Elsevier Masson, 2015

[21] Bizzini Lucio dans Gérontologie et société, 2007, cairn.info

[22] Aubry Régis, président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2013 sur la *Fin de vie des personnes âgées*

fertile pour discerner et apprécier les articulations de ces liens au moment où nous sommes contraints de les défaire.[23]

Concrètement, on considère qu'il existe trois trajectoires de fin de vie :

- Trajectoire 1 : Les personnes atteintes d'un cancer qui conservent longtemps relativement intactes leurs réserves fonctionnelles, avec une dégradation terminale rapide et bruyante (en terme de symptômes).
- Trajectoire 2 : les personnes atteintes d'une maladie chronique grave avec insuffisance d'organes, ont une fin de vie marquée par des épisodes de décompensation régulières, de plus en plus fréquentes et sévères et dont la dernière sera fatale (insuffisants cardiaques, respiratoires, rénaux…) On pense ici à nos résidents insuffisants cardiaques régulièrement hospitalisés pour décompensation jusqu'à celle qui leur sera fatale.
- Trajectoire 3 : Une fin de vie longue et progressive, qui concerne les personnes âgées atteintes de démence ou de polypathologie gériatrique. C'est la majorité des résidents en Ehpad.[24]

La fin de vie comme étape ultime de la vie parce qu'on est vivant jusqu'au bout.

« Le temps n'est pas la limitation de l'être mais sa relation avec l'infini. La mort n'est pas anéantissement mais question nécessaire pour que cette relation avec l'infini ou temps se produise »[25]

La mort est une rupture brutale, totale et instantanée ; elle échappe au temps, à la volonté, au contrôle, à toute mainmise. C'est le passage d'un état où les fonctions vitales sont actives (cœur, souffle, cerveau) à un état où elles sont définitivement arrêtées.

La fin de vie, au contraire, s'inscrit dans le temps. Le mot « fin » met un terme à la vie, mais la fin de vie s'inscrit encore dans la vie, permet encore un cheminement de la personne, de la famille avec la personne, de l'équipe avec la personne et la famille. C'est donc une période cruciale qui concerne les institutions pour personnes âgées au premier chef et doit être prise au sérieux. Elle demande réflexion en équipe interdisciplinaire et réponses appropriées (sans cesse évaluées) aux problèmes posés, car il s'agit d'aider la personne à se préparer puis à vivre sa mort en tenant compte d'une multitude de facteurs : ses convictions, ses proches, son origine culturelle, son état, ses pathologies, sa souffrance…

« *Les compétences les plus pointues n'assurent pas une réponse parfaite [aux besoins de l'autre]. Intégrer sa propre vulnérabilité, c'est apprendre un "care" qui doute, qui ne se satisfait pas d'apparentes évidences, qui sait que l'adéquation de la réponse demande adaptation et tâtonnements. La sollicitude et l'activité de soin transforment ceux à qui elles s'adressent, mais aussi ceux qui les exercent. Cette inter-dépendance est en même temps processus d'indépendance, acte pris de la commune vulnérabilité*[26] ».

- Vous avez dit : "Accompagner" ?

Le dictionnaire de l'Académie française, neuvième édition (actuelle), précise :

« Accompagner : Aller de compagnie avec quelqu'un. Sa racine latine est : ad- (« mouvement ») cum pane (« avec pain »), c'est-à-dire « celui qui mange le pain avec » »

Il s'agit donc de cheminer ensemble. « *L'accompagnement est une mise en relation de deux individus dans un contexte donné* ».[27] Et j'ajouterai que toute relation est un partage : on donne et on reçoit de part et d'autre.

Entrer en relation : par la parole d'abord, dans une attitude d'accueil de l'altérité, une attention particulière, bienveillante, tant qu'un dialogue cohérent est encore possible dans le cas d'une personne atteinte de démence. Puis la pensée s'enfuit et même si la parole est encore là, l'échange devient plus difficile. Alors il s'agit d'entrer en résonance avec la personne, c'est-à-dire lui parler de ceux qu'elle aime, évoquer des souvenirs heureux, des sujets de fierté, ou bien des convictions profondes où elle peut puiser réconfort, paix et force d'âme. Et l'on sera en mesure de recevoir son regard, un sourire venu éclairer son visage.

---

[23] Cf. Richard André-Louis, *La cigogne de Minerve*, Presse de l'Université Laval, 2018

[24] Aubry Régis, Rapport 2013 sur la *Fin de vie des personnes âgées*

[25] Levinas Emmanuel, *Dieu, la mort et le temps*, 1933

[26] Zielinski Agatha, « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin », S.E.R/ »Etudes », 2010, cairn.info

[27] Lefèbvre des Noëtes Véronique, « Accompagner nos patients en fin de vie : un regard éthique et philosophique », La Revue d'Homéopathie 2018

Souvent, il s'agira simplement d'écouter. Pas dans n'importe quelle condition, d'une oreille distraite en faisant la toilette, mais écouter dans le sens d'accueillir. Alors l'écoute sera empathique et psychanalytique, dans une neutralité bienveillante, sans jugement, car la qualité de l'écoute impacte celui qui parle.

La relation est également une relation d'aide, une relation qui passe par le geste, soignant certes, mais qui est surtout… aux petits soins !

« Ricœur fait de l'éthique médicale un lieu particulièrement révélateur de la sollicitude humaine. Elle est une manière de viser autrui par le prisme de l'attention bienveillante spontanée et a priori. Ricoeur la définit comme "spontanéité bienveillante", "union intime entre la visée éthique et la chair affective de sentiments" ».[28]

Enfin, lorsqu'une personne âgée sera trop loin pour qu'une relation, quelle qu'elle soit, puisse s'instaurer, il reste ce qui unit les hommes de tous les temps, de tous les peuples et de toute condition : l'Amour. L'Amour saura toujours dicter au soignant le geste tout simple qui établira un cœur à cœur.

Je veux ici citer, avec sa permission, le témoignage authentique d'une infirmière envers qui j'éprouve un profond respect :

Une dame qu'elle accompagnait et soignait dans ses derniers jours ressentait une angoisse terrible à l'approche de la mort. Cette infirmière s'est allongée contre elle dans le lit et l'a prise dans ses bras. Cette chaleur vivante pleine d'amour a réconforté la dame et lui a permis de s'apaiser.

Il n'y a pas de recette ou de protocole pour « gérer » l'accompagnement de fin de vie. Mais il existe néanmoins quelques points de repère, des balises qui peuvent aider.

« *Soigner c'est aussi dévisager, parler, reconnaître par le regard et la parole la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu* »[29]

Pour moi, accompagner c'est aussi marcher de concert, faire un bout de chemin ensemble. Il s'agit d'un compagnonnage, en référence à la belle histoire des compagnons d'Emmaüs dans l'Évangile de Saint Luc[30].

Dans la notion d'accompagnement il y a la place, intacte, toujours possible et souhaitable, de l'autre. Et l'on retrouve ici la capacité de réponse de la personne soignée et/ou accompagnée qui confère au soin sa dimension réciproque, nécessaire également au soignant. Le dia-logue a une place de toute première importance dans l'accompagnement. Nous sommes ici dans la notion de patient-partenaire, qui reconnait à la personne bénéficiaire des soins cette intime connaissance qu'elle a d'elle-même ; en lui donnant la possibilité de l'exprimer, elle permet un accompagnement juste, au plus près de ses besoins réels, de ses attentes[31]. C'est en cela que l'institution accueillant des personnes âgée afin de les accompagner jusqu'à la fin de leur vie devrait pouvoir se faire capacitante : « *Nous serions dès lors au sommet de la capacitation de la personne en fin de vie si, par ses demandes légitimes à rester elle-même et d'être rencontrée dans la vérité de sa parole, elle restaure l'institution dans sa pleine humanité, son hospitalité*. »[32]

Nous verrons plus loin la forme que prend cette **hospitalité** en Ehpad, et j'entends par "capacitant" un contexte qui rend d'abord à la personne, surtout âgée et démente, sa définition ontologique de sujet, et qui s'intéresse ensuite à la façon de la rendre actrice de son projet de vie pour le temps qu'elle aura à passer au sein de l'institution. Cela suppose une évolution des mentalités, que ce soit au niveau du regard posé, de la relation, du soin, de l'organisation de la vie quotidienne, etc. Tant que l'on ne vient pas buter sur l'écueil de l'individualisme qui demeure un danger très contemporain, la limite de cette capacitation étant l'acceptation de l'institutionnalisation par la personne elle-même ; sinon, nous soignants, quel rôle avons-nous à endosser face à une personne qui se maintient dans le refus, l'opposition ?

- La prise en charge palliative

Et c'est ici que la prise en charge palliative prend tout son sens.

---

[28] Lefèbvre des Noëttes Véronique, « Accompagner nos patients en fin de vie : un regard éthique et philosophique », Revue d'Homéopathie 2018

[29] Bobin Christian, *La présence pure*

[30] Evangile selon Saint Luc, 24, 18-35

[31] Cf. à ce sujet Philippon Serge, *Le juste soin*, Seli Arslan, 2017

[32] Jacquemin Dominique, Cobbaut Jean-Philippe : « Soins palliatifs et capacitation du patient : un enjeu de santé publique pour les institutions » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

"Vous êtes important parce que vous êtes vous, et vous êtes important jusqu'à la fin de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pouvons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais aussi pour vivre jusqu'à votre mort."[33] **C'est la promesse de non-abandon à l'origine des soins palliatifs, promesse énoncée par Cicely Saunders.**

Pour mémoire, les soins palliatifs se définissent comme :

« des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est :

- *de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes,*
- *de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Le paradigme des soins palliatifs :

On parle d'une approche holistique des besoins de la personne ; il s'agit de décloisonner les différentes constituantes de la personne afin de l'aider à acquérir cette harmonie que l'on appelle "sagesse", et par voie de conséquence, considérer les besoins physiques, psychologiques, familiaux, sociaux et spirituels.

On aborde également la notion de souffrance, qui englobe bien sûr la douleur physique et tous les symptômes générant un inconfort de léger à majeur. Mais « *On s'accordera donc [avec Paul Ricœur] pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement* »[34].

On est ici dans la notion de « Total Pain » mise en exergue par Cicely Saunders, infirmière devenue médecin afin d'étudier la façon de maîtriser la douleur.

« *L'approche de soin globale est la réponse collective à cette souffrance globale toujours singulière.* »[35]

Il s'agit donc d'une approche interdisciplinaire et il est question de formation continue.

Cette définition concerne une Personne dont la dignité est intrinsèque, même si elle se trouve en institution et atteinte de démence, se promène nue dans le couloir. Une personne qui a des droits et demeure participante de son projet de soin, de vie, de fin de vie, à quelque niveau que ce soit. Une personne qui a des proches dont il faudra prendre soin également.

« *Appelons "sagesse pratique" ce "care" qui articule la vertu morale et l'activité : intelligence des situations particulières, réponse adéquate et adaptation au contexte* »[36] ; elle nous conduit tout naturellement à éviter l'obstination déraisonnable comme elle nous enjoint de prendre soin de la vie jusqu'à son terme naturel, dans le même et unique souci de ne pas se faire maître de la vie (et la mort) de l'autre.

Enfin, il s'agit de procurer une réelle qualité de vie :

« *Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie* »[37]

---

[33] Cicely Saunders, 1918-2005, pionnière en matière de soins palliatifs

[34] Vigil-Ripoche Marie-André « Souffrance », les concepts en science infirmière, 2012, cairn.info

[35] Pujol Nicolas « La souffrance globale », in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[36] Zielinski Agatha « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin », Études 2010, cairn.info

[37] Bernard Jean

On est dans le domaine de la créativité avec une adaptation à chaque personne, chaque situation de soin, et la proportionnalité, le sur-mesure. Cette créativité empathique, qui nous est inspirée par le soucis du bien-être de l'autre, est garante du fait qu'il nous sollicite dans sa singularité même[38].

On est dans le rayonnement du "Care", car « *La visée du "care" est au-delà de la stricte adéquation de la réponse à un besoin. Le "care" doit offrir à l'autre les conditions d'éprouver sa dignité* »[39]. Bien évidemment le "Cure", au sens de "curatif" a encore sa place dans la mesure où il est nécessaire au confort de vie, et déterminer les options thérapeutiques qu'il faudra ou pas, mettre en place, fera l'objet de réunions interdisciplinaires où l'avis du résident (exprimé au présent ou antérieurement) et celui de la famille, seront pris en compte ; c'est le processus décisionnel. Mais comme l'explique Marie Friedel, infirmière et docteure en santé publique, autrefois les soins palliatifs s'opposaient aux soins curatifs et concernaient les jours précédant la mort, il y avait une rupture nette. Puis la transition s'est faite de plus en plus en douceur, tandis que la qualité s'imposait progressivement au fur et à mesure que la quantité décroissait. Actuellement, on prône des soins palliatifs intégrés tout au long du parcours de soin.[40]

Il s'agit d'un véritable changement de paradigme, car la définition du patient palliatif n'est plus orientée sur sa courte espérance de vie mais plutôt sur ses besoins en termes de soin. Alors la démarche palliative n'aurait-elle pas à voir, ipso facto, avec le "prendre en soin" des établissements d'accueil pour personnes âgées dépendantes ?

II Sur le terrain

A Cas clinique

Je vais maintenant exposer une situation qui reflète parfaitement les enjeux de ce mémoire, à savoir l'Accompagnement de fin de vie en Institution pour Personnes âgées.

Madame M. est née en 1947

Contexte de vie

Elle est roumaine et vit en Belgique depuis 1988.

Mariée puis divorcée, elle a une fille qui vient la voir de temps en temps et qui est son administratrice de la personne.

Elle était couturière et très active. On note toutefois quelques troubles de la personnalité et une tendance dépressive qui a conduit à un éthylisme chronique + tabagisme, actuellement sevrés.

Elément de rupture

En 2017, Madame M. a 70 ans. Sa fille nous dit que son rythme de vie s'est ralenti de façon significative, qu'elle sort peu et regarde beaucoup la télévision. Au mois de juillet, elle fait une chute en arrière dans l'escalier de son immeuble.

Conséquences

Fractures multiples, hémorragie sous-durale et intra-parenchymateuse avec effet de masse

Madame M. est hospitalisée un mois et demi, puis elle est prise en charge en revalidation.

Madame M. est institutionnalisée en MRS (Maison de Repos et de Soin) au mois d'octobre 2017

Elle aime être seule dans sa chambre, dormir, regarder la télévision, n'apprécie pas le bruit et le contact avec certains résidents.

Elle comprend très bien le français mais ne s'exprime que dans sa langue maternelle, ce qui contribue à l'isoler, et tient parfois des propos incohérents.

---

[38] Philippon Serge, *Le juste soin*, Seli Arslan, 2017

[39] Zielinski Agatha « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin », Etudes 2010, cairn.info

[40] Friedel Marie, conférence « Les soins palliatifs : un modèle de soins primaire… et durable ? » Sésame Asbl-UCLouvain septembre 2022

Elle est assez confuse, présente des troubles de la parole et peut être agressive verbalement.

Elle est totalement dépendante au niveau de ses besoins quotidiens mais remange normalement après une gastrostomie.

Elle est également désorientée dans le temps et l'espace.

Elle a besoin d'être stimulée et sa fille espère une amélioration au niveau de son comportement et de sa mémoire.

Dans la petite enquête d'accueil, réalisée afin de mieux connaître la personnalité du nouveau résident, ses goûts et ses attentes quant à son institutionnalisation, au chapitre « Vos valeurs-opinions philosophiques », voici ce que j'ai relevé :

« Êtes-vous croyant ? » : OUI

« Vos proches ont-ils déjà songé à la manière dont ils allaient gérer votre fin de vie ? » : NON

« En avez-vous déjà parlé ensemble ? » : NON

« Savez-vous qu'il existe des documents officiels pour cela ? » : NON

« Vos proches et vous, souhaitez-vous aborder le sujet de manière plus approfondie ? » : **OUI**

Parcours de santé et antécédents médicaux

Hypertension

Hypercholestérolémie

Cardiopathie ischémique stentée

Artérite membre inférieur droit (chirurgie vasculaire en 2013)

Démence vasculaire sévère

Epilepsie secondaire (crise tonico-clonique en 2018 ayant entraîné une hospitalisation) traitée par keppra 500 mg depuis avril 2020

Chutes à répétition

Bronchites à répétition

FA chronique à réponse lente avec épisodes de bradycardie symptomatique, non anti coagulée au vu des risques

Anxiodépression

En janvier 2019, le MMSE (Mini-Mental State Examination) est égal à 5/30.

Décembre 2019, dégradation psychomotrice importante, majoration des troubles de la marche et des troubles phasiques.

Janvier 2020, suspicion d'AVC/AIT sur parésie faciale gauche (hospitalisation).

A ce moment-là, Madame M. ne marche presque plus (cadre de marche et soutien unilatéral), elle parvient tout juste à faire les transferts.

En concertation avec son administratrice de la personne : projet thérapeutique maximal en cas de problème réversible/chirurgical mais pas d'acharnement si dégradation de la qualité de vie attendue.

Mars 2020, hospitalisation pour COVID-19 avec oxygénothérapie.

Janvier 2021, Madame M. est plutôt mutique, même si on ne l'a jamais connue très loquace, mais répond parfois, sourit de temps à autre, et frappe lorsque l'action engagée par les soignants ne correspond pas à ce qu'elle attend (toilette trop tôt le matin, change de la protection etc…). Elle est triste et déprimée.

L’équipe essaye toujours de lui manifester une certaine proximité, notamment en ayant recours à une application de traduction sur téléphone portable. De temps en temps elle prend la main d’une soignante, l’embrasse, et on a l’impression qu’elle la prend pour sa fille ; mais l’important est que ce contact lui fasse du bien.

Elle est difficile à faire bouger, même du lit au fauteuil, mais on l’emmène parfois en salle à manger.

Madame M. est alors changée de secteur et je vais la perdre de vue jusqu’à ce que je sois amenée à faire un remplacement dans son service.

Octobre 2021 : nouvelle hospitalisation en chirurgie cardiovasculaire et thoracique pour AOMI (Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs) stade IV du membre inférieur gauche avec nécrose persistante d’une plaie au niveau du pied depuis un mois. L’échodoppler révèle une sténose artérielle très sévère bilatérale, probablement au niveau des axes iliaques, prédominant à gauche. A l’issue d’un débat médical, il est décidé de ne pas intervenir chirurgicalement. Retour en MRS avec introduction cette fois du Xarelto 2.5 mg : 2 comprimés/jour.

Février 2022, le pansement de la nécrose des orteils du pied gauche est réalisé quotidiennement avec un nettoyage à la bétadine, du sérum physiologique, de l’intrasite gel, du daktarin spray et un bandage. C’est le dernier protocole officiel que l’on retrouve.

Ce mois de mai 2022, je suis envoyée en remplacement dans le secteur où se trouve Madame M. qui a maintenant 74 ans.

Le traitement médicamenteux est le suivant :

Acétylcysteine : 1 sachet/jour à 8h

Levetiracetam 500 mg (keppra) : 2/jour à 8h et 20h

Molaxole : 1 sachet/jour à 8h

Movicol : 1 sachet tous les 2 jours à 8h

Oxynorm 5 mg orodispersible : 2 comprimés/jour à 8h et 20h

Oxycontin 5 mg : 1 comprimé/jour à 8h

Vitamine D 2000 UI : 1 comprimé/jour à 8h

Xarelto 2.5 mg : 2 comprimés/jour à 8h et 20h

Durogesic 12.5 µg/1U : 1 patch tous les trois jours

NaCl Baxter 500 ml : 2/jour à 8h et 20h

L’eau est épaissie avec du Nutilis pour risque de fausse déglutition.

On m’a juste signalé qu’elle était maintenant en statut palliatif et qu’il y avait un pansement à faire au niveau du pied gauche.

Dans les transmissions, il est dit qu’elle va bien et qu’on lui donne toujours à manger.

Pourtant je lis, toujours dans les transmissions, que **sa fille est inquiète, elle trouve que la douleur n’est pas calmée**. Elle a demandé à plusieurs reprises des explications sur la prise en charge palliative et ne semble pas satisfaite. On retrouve dans le dossier un "Document de décision de limitation thérapeutique" signé de l’administratrice de la personne et du médecin coordonnateur : pas d’hospitalisation et pas de réanimation.

J’entre dans la chambre, Il règne une odeur de décomposition. On m’a prévenue : le pied gauche est en train de se nécroser.

Le visage de Madame M. est livide, creusé et crispé, le regard est vague, mais pas de plainte ou de gémissements.

J'ouvre le pansement : la nécrose remonte jusqu'à mi-jambe avec perte importante de matière, l'exsudation est abondante. Je commence à nettoyer, réaction de défense immédiate. J'évalue la douleur à l'aide de l'échelle d'évaluation non verbale algo+ : le score est à 4/5 (cf. annexe 5) malgré les antidouleurs.

Je referme le pansement et, l'infirmière référente du secteur étant en congé, j'alerte ma responsable : l'urgence est de soulager la douleur.

L'après-midi même et en accord avec le médecin traitant, celle-ci fait appel à une **Équipe Mobile de Soins Palliatifs** afin d'établir une évaluation globale de la situation, de déterminer les actions à mettre en œuvre et de rétablir la continuité des soins. Elle appelle la famille au téléphone, explique longuement la situation à la fille et invite cette dernière à rentrer elle aussi dans cette démarche, car il s'agit d'établir, dans l'urgence, des conditions de fin de vie aussi confortables que possible pour Madame M.

On passe donc à un patch de durogesic 25 µg/1U

Oxynorm oro 5 mg 2/jour

Novalgine 30 gouttes 3/jour.

Pansement de plaie avec une solution de flagyl 500 mg sur base de Beeler, mais cela s'avère impossible à utiliser car il s'agit d'une pommade à étaler sur une surface qui est trop importante.

Soins de bouche au Corsodyl et hydratation de la bouche avec de l'eau en spray.

Quelques jours plus tard, le médecin arrête tous les traitements per os ainsi que le Durogesic.

Réfection simple du pansement avec nettoyage à la bétadine + sérum physiologique.

Il est recommandé de ne pas forcer l'alimentation (car il y a une résistance marquée de la part de certaines aide-soignantes).

Décision médicale de passer en sédation palliative avec accord de la famille :

5 mg de morphine + ½ ampoule (1.5 ml) de midazolam à 5 mg/ml en sous cutané toutes les 4 heures, selon les posologies de pallia guide.

Évaluation régulière de la douleur : la douleur est mieux contrôlée mais Madame M. est toujours visiblement inconfortable.

Maintien de l'hydratation en sous-cutané 1L/jour.

Arrêt de l'oxygénothérapie car la saturation se maintient depuis un bon moment déjà.

Scopolamine 0.5 mg en sous-cutané toutes les 4 heures si encombrement ou râles.

L'EMPS met alors en place une pompe à morphine. Cette dernière est augmentée ainsi que le Midazolam.

48 heures plus tard, Madame M. rend l'âme. Je la verrais le lendemain, en chambre funéraire après la famille. Le visage est désormais apaisé et je crois qu'elle est partie sans plus souffrir.

Mais cette situation de fin de vie, après tant d'autres, génère beaucoup de questions cruciales. Et j'aperçois l'aube d'une réflexion approfondie sur l'accompagnement de fin de vie et les enjeux des soins palliatifs en Institution pour personnes âgées.

B Questionnement : vers une problématique

- La fin de vie de Madame M. a-t-elle été anticipée et accompagnée dans des conditions optimales ?
- Son souhait de pouvoir en parler et d'aborder la question spirituelle a-t-il été respecté ?
- La prise en charge palliative s'est-elle faite correctement, dans un cadre clair et défini, suffisamment tôt pour que Madame M. n'ait pas à subir d'inconfort majeur, telle la douleur due à l'état de sa jambe ? A-t-elle porté les fruits escomptés ?
- Madame M. a-t-elle bénéficié des soins de confort que nécessitait son état ?

- Comment sa fille a-t-elle vécu cette situation ?
- Madame M. aurait-elle dû être hospitalisée ? L'hospitalisation constitue-t-elle la solution face à une situation de soin dégradée ?
- Cette situation de fin de vie a-t-elle permis une réflexion d'équipe au sens élargi ?
- Au vu de l'analyse de cette situation, la prise en charge de la fin de vie est-elle possible en Institution pour personnes âgées ?
- Comment, dans ce contexte, introduire les soins palliatifs en tant qu'approche holistique de la fin de vie visant à l'amélioration de la qualité de vie ?
- Quels sont les enjeux dans une perspective de ré-humaniser la fin de vie en institution ?
- Une alternative : formation du personnel ou appel à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?
- Est-il possible, en fin de compte, de bien mourir en Ehpad ?
- Et comment moi, infirmière de terrain, puis-je participer humblement à l'avènement de ce bien-mourir ?

D'où, après analyse de cette situation de fin de vie et réflexion, l'émergence de la problématique suivante, qui vient résumer les enjeux de la fin de vie en Ehpad :

En quoi une prise en charge palliative précoce de la personne âgée institutionnalisée permettrait-elle un accompagnement de fin de vie de qualité ?

II Les enjeux de la fin de vie en Ehpad

« *L'humanité d'une société se révèle dans sa manière d'accueillir ceux qui sont en situation difficile, qui ne sont pas productifs, efficaces ou autonomes. C'est là que réside la véritable originalité de l'humanité… l'Homme est pleinement Homme lorsqu'il prend soin de celui qui est vulnérable. Et la vulnérabilité est au centre de l'accompagnement de la fin de vie en Ehpad. Vulnérabilité du résident certes, mais aussi de la famille, des soignants et des bénévoles qui interviennent*. »[41]

A Une situation toujours complexe

Il va falloir avant tout rechercher chez la personne âgée une capacité, si minime soit-elle, à être participante de son projet de soin-vie en Ehpad et la solliciter. Cela est primordial quant à son devenir librement −pas forcément consenti mais− accepté, donc de son bien-être. En ce sens, établir une cohérence[42] permettra de mieux l'appréhender dans l'objectif de cheminer ensemble. Une personne "cohérente" perçoit les événements comme compréhensibles, maîtrisables et significatifs.

Selon le psychiatre Jacques Besson :
« *[...] on mesure une échelle de cohérence du patient, sur trois axes. D'abord est-ce que pour vous le monde est compréhensible ? Ensuite, est-ce que vous avez confiance dans vos ressources pour gérer votre vie ? Enfin, avez-vous confiance dans votre pouvoir de donner du sens à ce qui arrive ? Si vous avez des scores sur ces trois axes, vous avez de la cohérence, et avec de la cohérence, vous avez de la salutogenèse. C'est un des meilleurs prédicateurs pour la promotion de la santé.* » [43]

Néanmoins, je veux souligner ici quelque chose d'important : dans le cas d'une personne âgée démente, la cohérence ne sera pas forcément manifeste. Cela ne veut en aucun cas dire qu'elle n'existe pas et beaucoup de signes le révéleront dans le comportement et l'histoire de vie de la personne. Il y a là tout un travail d'approche pour le psychologue qui aidera l'ensemble de l'équipe dans sa démarche d'accompagnement, d'où l'importance des réunions en interdisciplinarité.

---

[41] Pialoux Tanneguy « Fin de vie en Ehpad, le point de vue d'un médecin coordonnateur », la revue de gériatrie, Tome 14, N°3 mars 2016

[42] La cohérence ne s'entend pas ici au sens où les idées exprimées par la personne s'enchaînent de façon logique

[43] Source : « Wikipédia »

De ce degré de cohérence naîtra la salutogenèse qui désigne une approche se concentrant sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être (physique, mental, social, etc.), plutôt que d'étudier les causes des maladies (pathogenèse). On pourrait également convoquer la résilience − aptitude d'un individu à se construire et à vivre de manière satisfaisante en dépit de circonstances traumatiques (ici l'institutionnalisation) − comme faisant partie intégrante de la salutogenèse.

- Du point de vue médical

Les personnes âgées admises en Ehpad sont souvent polypathologiques du fait d'une démence associée à des pathologies pré-existantes et/ou atteintes de pathologies chroniques, ce qui va induire une symptomatologie complexe. D'où une polymédication qui peut engendrer des interactions délétères.

Le profil spécifiques des personnes âgées est dit gériatrique et tient compte de :

La dépendance cotée par le GIR (Groupe Iso Recherche) en France et l'échelle de Katz en Belgique.

Outre le déclin fonctionnel, un élément important qu'il va falloir prendre en compte est la fatigue. Le rythme de la personne âgée n'est pas le nôtre, surtout à cette époque. Il s'est ralenti petit à petit, coordonné en partie à la diminution des capacités physiques mais aussi aux douleurs multiples, et je pense ici aux douleurs articulaires si fréquentes qui nécessitent de prendre du temps pour mobiliser en douceur la personne au réveil lorsque cette dernière n'a pas bougé de la nuit.

L'existence d'une démence dépistée et suivie grâce au MMSE (Mini-Mental State Examination) ou test de Folstein, un test neuro-psychologique d'évaluation cognitive et des capacités mnésiques. Composé d'une trentaine de questions, le test MMSE contribue à évaluer les six fonctions cognitives suivantes :

- les capacités d'orientation dans l'espace et dans le temps,
- les capacités d'apprentissage et la mémoire immédiate,
- la mémoire à court terme,
- les capacités langagières à travers la compréhension d'une consigne, la prononciation de mots, la rédaction d'une phrase et l'identification d'objets,
- l'attention et le raisonnement ainsi que les capacités de calcul mental, les habiletés motrices et les praxies constructives.

La dépression et les difficultés psychologiques : tous les professionnels de santé en contact avec nos aînés s'accordent pour dire que le syndrome dépressif de la personne âgée est largement sous-estimé alors qu'il est grevé d'une lourde morbidité et mortalité. Il est donc crucial de le dépister à travers ces symptômes :

- une humeur dépressive mais ce n'est pas toujours vrai,
- un manque de motivation et de joie de vivre, sentiment de vide intérieur,
- une perte d'appétit et de poids,
- des troubles du sommeil avec réveil précoce,
- une agitation ou un ralentissement,
- de la fatigue,
- une dévalorisation de soi ou sentiment de culpabilité,
- des troubles de l'attention,
- des pensées morbides.

Diagnostiquer la dépression chez la personne âgée reste délicat mais incontournable. Et si la solution médicamenteuse s'impose parfois, il faut toujours commencer par donner la parole à la personne elle-même,

l'écouter et s'intéresser ensuite aux solutions non médicamenteuses telles l'activité physique et certaines techniques de revalidation cognitive.[44]

La dénutrition et/ou la déshydratation : la nutrition est essentielle dans le maintien d'un bon état général chez le sujet âgé, et les besoins de celui-ci sont modifiés avec l'âge. Aussi, la spirale de la dénutrition a-t-elle des conséquences multiples et néfastes qui induiront la fragilité ; anorexie et fatigue entraînant en effet un amaigrissement, des troubles psychiques, un déficit immunitaire et des infections, des chutes et des fractures, des escarres, qui vont impacter de plus en plus lourdement la qualité de vie de la personne et la mener à un état grabataire.

« *Le terme de fragilité est un concept gériatrique récent suggérant un état d'instabilité avec risque de perte fonctionnelle ou de majoration de la perte pré-existante. Il exprime l'impossibilité de répondre de façon adaptée à un stress, qu'il soit médical, psychologique ou social*. » [45]

Or la dénutrition est un problème récurrent chez la personne âgée qui perd l'appétit par manque d'activité, manque de goût pour la nourriture (changement de régime à l'entrée en Ehpad par exemple), manque d'envie de vivre, difficultés pour manger (absence de dents et problèmes de déglutition nécessitant une texture adaptée qui n'est pas toujours appétissante), appétence pour le sucre et refus de tout le reste. Comme je l'ai constaté, le refus de s'alimenter est aussi parfois le dernier choix que peut encore faire la personne qui se focalise sur cet élément, et la situation devient alors bien difficile à dénouer.

La dénutrition constitue donc un enjeu majeur en Ehpad et doit faire l'objet d'une attention particulière. La première évaluation et le suivi peuvent se faire à l'aide du test MNA (Mini Nutritional Assessment).

La déshydratation, quant à elle, est un problème bien connu chez la personne âgée, mais il est moins difficile d'y remédier en Ehpad.

Ces caractéristiques expliquent la fragilité et le risque de déclin fonctionnel des personnes âgées, qui exposent à l'apparition de problèmes spécifiques tel les chutes ou le syndrome confusionnel aigu.

En Ehpad, il sera pertinent de faire le lien entre le profil gériatrique et la vie quotidienne du résident au cours de réunions interdisciplinaires avec participation du gériatre (souvent externe à l'établissement) afin de déterminer comment on peut augmenter sa qualité de vie.

Au vu de ce tour d'horizon de l'aspect médical, en cas de dégradation majeure de l'état de la personne, l'hospitalisation sera la grande tentation qui va rassurer tout le monde, famille et personnel soignant, parfois même le résident lui-même. Mais est-ce bien son souhait profond que d'être transféré aux urgences alors qu'il est en train de quitter ce monde, et de mourir à l'hôpital, peut-être même dans un couloir[46], plutôt que dans ce "chez lui" qu'il a eu tant de peine à recréer ?

- social et familial

La dimension sociale inclue les proches et, dans le cas d'une personne âgée, la famille occupe une place prépondérante. Une personne âgée entre en Ehpad par impossibilité de se maintenir à domicile, du fait d'une insécurité, à cause des complications liées à la maladie ou du fait de la dépendance et du coût des aides à domicile.

Cette entrée est en fait un placement, la plupart du temps non consenti, par les proches souvent partagés entre un sentiment de culpabilité et une volonté de préserver leur vie personnelle. Quoi qu'il en soit, l'institutionnalisation est souvent une rassurance pour la famille. Mais La situation familiale n'en est pas moins explosive. Combien de résidents qui viennent d'arriver ont-ils encore un téléphone portable dont ils se servent pour harceler le fils ou la fille, « cet ingrat qui ne veut plus s'occuper de moi » ? Encore faudra-t-il prendre en compte les tensions et conflits familiaux non résolus (soupçonnés mais pas toujours avoués) qui accompagnent le résident à son entrée en Ehpad.

Etant coupée brutalement de son milieu de vie, la personne âgée risque également de perdre les amis qu'elle avait encore. De plus, ce milieu de vie était peut-être également un quartier marqué par une culture spécifique,

[44] Cf. le compte rendu de la 21ème journée de gériatrie organisée en mars 2017 par le réseau universitaire gériatrique du namurois, in Louvain Médical : « La dépression de la personne âgée : quand cela n'a plus de sens... ».

[45] Régnier Chantal « Questions éthiques en gériatrie », Laennec 2009, cairn.info

[46] En un an 25% des décès de résidents en Ehpad ont lieu à l'hôpital : rapport 2013 de l'ONFV (Observatoire National de la Fin de Vie

comme il en existe dans les grandes métropoles, ou un milieu social particulier − je pense tout particulièrement aux personnes âgées en milieu rural − et il faudra en tenir compte.

- psychologique et spirituel

Le docteur Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre et psychologue, pionnière dans l'approche des soins palliatifs, a décrit les différentes étapes du deuil qui ne sont pas applicables stricto sensu, mais qui ont le mérite de baliser un tant soit peu le cheminement d'une personne confrontée au deuil, quelle qu'en soit la nature. Est donc concernée en première instance l'institutionnalisation (avec le deuil de tout ce qui constituait la vie quotidienne de la personne, le deuil également de son autonomie qui s'amoindrit avec le temps etc…) puis, bien sûr, la fin de vie :

- Le déni
- La révolte
- Le marchandage
- La dépression
- L'acceptation

Pour certains, cette dernière pourra être extrêmement longue et pour d'autres encore, elle n'aboutira jamais. Il existe en effet une limite à la relation d'aide empathique à laquelle nous, soignants, sommes parfois confrontés. C'est lorsque nous avons en face de nous des personnes âgées qui refusent catégoriquement d'évoluer dans leur appréciation du temps qu'elle ont à vivre en ce lieu particulier qu'est l'Ehpad, restent opposantes ou dans le déni, conservent comme une rage au cœur et se murent dans une révolte obstinée allant parfois jusqu'à la violence[47].

Je le sais pour l'avoir vécu plusieurs fois : quelqu'un qui refuse sa vie va inéluctablement vers sa mort à court ou moyen terme ; nul besoin de précipiter les choses, c'est comme si l'organisme lui-même baissait les bras.

Notre dernier recours en matière de posture professionnelle sera une présence neutre et bienveillante.

En revanche, les peurs recensées par R. Poletti[48] sont intéressantes à étudier pour mieux comprendre les réactions de la personne qui sent sa fin approcher :

- La peur du processus de la mort et de la douleur physique
- La peur de perdre le contrôle de la situation
- La peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort
- La peur de la peur des autres
- La peur de l'inconnu
- La peur que sa vie n'ait eu aucune signification

Néanmoins, la demande : « Je veux mourir » doit être entendue et accueillie. Tout doit être mis en œuvre pour répondre à la souffrance ainsi exprimée, car c'est toujours un appel au secours par rapport à une souffrance physique et/ou psychologique, devenue peu à peu insupportable. Ceci dans la limite où elle n'impose pas à l'autre le devoir de tuer, ce qui engendrerait une fracture dans les fondements mêmes de la relation humaine, transformant la quête d'une relation équilibrée, vraie, juste et chaste[49], dans un respect mutuel, une vulnérabilité et une humanité partagées, en un combat dont la finalité serait d'obliger la société à servir non plus le bien général mais un individualisme souverain destructeur[50].

Et l'on arrive tout naturellement à une dimension presque toujours occultée en Ehpad : l'aspect spirituel, pourtant essentiel.

---

[47] Lorsque la phase d'intégration ne se fait pas : cf. Erikson Erik

[48] Poletti Rosette, *La mort restituée,* Labor et Fides, 1982

[49] J'entends par "chasteté" l'absence totale et définitive de mainmise sur l'autre

[50] Cf. Richard Louis-André : « *La cigogne de Minerve* », Presses de l'Université Laval 2018

« Tout homme est habité par le souffle et est traversé par le courant d'une vie intérieure »[51]

Selon l'Association Européenne de Soins Palliatifs, « *La spiritualité est la dimension dynamique de la vie humaine liée à la manière dont les personnes expérimentent, expriment et/ou recherchent un sens, un but, une transcendance, et le lien que ces personnes entretiennent avec le moment présent, avec elles-mêmes, les autres, la nature, avec ce qui est grand et/ou sacré.* » Et Nicolas Pujol va même jusqu'à dire que « *la souffrance spirituelle est l'essence de la souffrance globale.* »[52]

Pour autant, en cherchant à définir la spiritualité, on contribue à en faire un concept qui appelle des interventions spécifiques amenant à la notion de soin spirituel.

« Le Spiritual Care est l'attention portée à la dimension spirituelle au cœur du "prendre soin" et toutes les actions qui en découlent. Dans une approche humaniste de soins intégrés, il est une compétence que les professionnels de la santé sont amenés à développer tout au long de leur parcours. »[53]

Bruxelles accueille au sein du centre interdiocésain le jeune service de Spiritual Care crée en janvier 2020. Néanmoins, le champ de la réflexion est encore bien vaste car, avec l'utilisation d'outils propres à établir des diagnostics de souffrance spirituelle validés grâce à l'utilisation du langage de l'*evidence based medicine*, la spiritualité fait l'objet d'une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital[54] (ceci est peut-être un peu moins vrai en Ehpad où le public accueilli, des personnes âgées en l'occurrence, porte spontanément à faire encore appel à des ministres du culte, aumônier ou autre, selon la religion).

« *Vieillir c'est décroître biologiquement, vieillir humainement et spirituellement c'est croître. La croissance intérieure de l'être n'est jamais achevée, elle est infinie*. »[55]

B Les besoins fondamentaux de la personne âgée en fin de vie

Les quatorze besoins fondamentaux, qui constituent le socle d'un diagnostic infirmier et sont inscrits dans le regard que nous portons continuellement sur nos patients, sont plus que jamais d'actualité.[56] Mais certains sont particulièrement renforcés chez le vieillard ou en toute fin de vie.

La personne se sent menacée dans son intégrité bio-psycho-socio-spirituelle[57]. Cet événement engendre des besoins sur le plan de l'organisme, de la sécurité, de l'appartenance, de la considération et de la spiritualité.

La satisfaction des besoins physiologiques et en tout premier lieu le fait de calmer la douleur, est primordiale.

L'état de la bouche est une source d'inconfort majeur. On ne répétera jamais assez **l'importance des soins de bouche : cf. "Un petit soin pour de grands bienfaits"**[58].

Les manipulations seront douces et adaptées (en concertation avec le kinésithérapeute), les gestes enveloppants.

L'alimentation, si elle est encore possible et souhaitée, sera une alimentation plaisir et l'hydratation se fera confortablement par voie sous-cutanée si nécessaire, en cas de fausse déglutition par exemple.

---

[51] De Romanet Roseline : *La mort est une affaire spirituelle*, Salvator 2015

[52] « La souffrance globale », in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[53] Service « Spiritual care » de Bruxelles, https://www.spiritualcare.be/old-home

[54] Cf. Pujol Nicolas « La souffrance globale » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[55] Van Meerbeeck Ph. et Jacques J.P., *L'Inattendu*, 2009

[56] Au XIXe siècle, Florence Nightingale fut la première professionnelle à expliciter l'essence des soins infirmiers : « s'efforcer de mettre le malade dans les meilleures conditions pour permettre à la nature d'agir. » Pour elle, « soigner est une expérience universelle qui s'adresse aux bien-portants comme aux malades ». Un siècle plus tard, Virginia Henderson propose de nouveaux concepts considérant que l'approche biomédicale est trop restrictive pour rendre compte de l'expérience de la maladie. Depuis 1959, la pensée infirmière ne cesse de se développer. Comprendre la nature des soins infirmiers nécessite de clarifier quatre concepts de base retrouvés dans nos différents modèles de référence, pivots du « prendre soin » : la conception de la personne, de son environnement, la conception de la santé et celle de soins infirmiers qui en découlent. Source : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Sfap, Elsevier Masson 2013

[57] Le docteur Lucien Mias est à l'origine d'un projet gériatrique prônant la personne âgée comme un" être bio-psycho-socio-culturel" et non un "être bio-mécanique". Il est l'un des premiers à utiliser le terme d'« humanitude » (inventé par le professeur Albert Jacquard). Son site internet *papidoc* est une source incontournable de la gériatrie humaniste moderne.

[58] Cf. la formation complète que j'ai élaborée (cours, diaporama, fiche technique), déjà dispensée, et que je tiens à disposition

Le besoin de sécurité est accru, aussi la personne âgée doit-elle pouvoir faire confiance à l'équipe soignante. Elle a besoin de présence à ses côtés : « Je ne veux pas mourir seul » est une demande que l'on entend et qu'il faut accueillir.

La personne aura plus que jamais besoin d'être considérée comme vivante

Le besoin d'appartenance se situe dans la mouvance de la psychologie humaniste de Carl Rogers[59], et c'est le psychologue américain Abraham Maslow qui a évoqué l'appartenance comme un besoin fondamental lié à la nature humaine. La personne a besoin d'être aimée, de se sentir aimée et de savoir que d'autres tiennent à son affection, donc d'aimer.

Il faudra prendre en compte particulièrement les besoins spirituels liés aux questions existentielles, à la peur de la mort et à cette aspiration à la transcendance que porte en lui tout être humain, et faire appel éventuellement à un intervenant extérieur (ministre du culte, intervenant en soins spirituels etc.)

C Qu'en est-il des attentes des différents acteurs ?

- La personne elle-même

Entre 70 et 90 ans, la personne intègre peu à peu un autre temps car il n'y a plus d'objectif concret : obtenir un diplôme, gagner sa vie, fonder une famille. Au fur et à mesure que le temps passe, l'horizon se dégage, il ne pèse plus sur les épaules l'obligation de réussir, voire de guérir. Ainsi, même lorsqu'il n'y a pas de démence diagnostiquée en tant que telle, la mémoire du présent se retire sur la pointe des pieds.

Dans l'idéal, c'est le temps du lâcher-prise[60], dédié à la douceur, les soins de confort, la relecture de son histoire, la réconciliation avec soi-même et/ou ses proches, un temps pour résoudre les différents conflits qui ont agité une existence et cheminer vers la paix.

Il y a peu à peu comme un dépouillement, une nudité, dans tous les sens du terme, qui apparaît lorsqu'une personne accepte que le temps soit passé, plus fort encore dans le contexte d'une institutionnalisation qui demande d'abandonner davantage sur le bord de la route la dimension matérielle de la vie à laquelle on tenait (cependant, il faut encore une fois bien se garder d'idéaliser le maintien à domicile).

C'est la phase de l'intégrité selon Erik Erikson, i.e. **la personne atteint l'intégrité personnelle si elle accepte sa propre vie, si elle reconnait qu'elle en est responsable et qu'elle ne peut plus rien changer à son passé, ni retrouver ce qui a été perdu. Si cette intégration du passé ne s'effectue pas, la personne termine son existence dans l'angoisse de la mort et le désespoir. La vertu de cette étape est bien sûr la sagesse.** Selon Scott Peck, l'accès à l'intégrité dépend de trois conditions :

- la redéfinition du Moi en dehors du rôle professionnel,
- l'acceptation du déclin du corps,
- le détachement de soi, qui permet de dire oui à l'idée de la mort.

La vie n'est plus forcément ce que la société nous en dit sous sa forme agressive ; pourtant elle est là, qui palpite au fond de l'être, si forte et si fragile à la fois. La faiblesse devient alors source féconde, suscitant l'étonnement ; c'est toute une découverte pour la personne elle-même, si elle consent à sa finitude, et pour les soignants. Car la relation soignant-soigné devient un véritable partage d'humanité au carrefour de la vulnérabilité ; la finitude manifestée de nos résidents ne nous renvoie-t-elle pas à notre propre finitude ? Et voici l'un des défis majeurs qui se propose aux soignants : changer de paradigme pour entrer dans le temps des résidents.

« *Pourtant, dans les trois quarts des cas, la décision d'entrer en Ehpad n'est pas prise par le résident lui-même »*[61]. Ne parle-t-on pas de placement ? Le terme est plus qu'évocateur. Conséquence : un moral en berne qui va, si la personne n'est pas soutenue convenablement, évoluer vers une dépression, souvent ignorée chez la personne âgée et donc non traitée. Sans compter que « *près de la moitié des résidents accueillis présentent une maladie de type Alzheimer »*[62], ainsi le nouveau foyer devient-il un effrayant miroir de la démence, véritable

[59] Psychologue humaniste américain ayant œuvré dans les domaines de la psychologie clinique, la psychothérapie et la relation d'aide, la médiation et l'éducation. Sa méthode dénommée par lui « Approche centrée sur la personne » réclame de la part du psychothérapeute empathie, congruence et regard positif inconditionnel.

[60] Cf. Poletti Rosette

[61] Leblanc-Briot Marie-thérèse, « Fin de vie des personnes âgées » Presses universitaires de Grenoble/« Jusqu'à la mort accompagner la vie » 2014, cairn.info

[62] Id.

source d'angoisse pour la personne ; combien de fois n'avons-nous pas entendu une personne âgée nouvellement arrivée l'exprimer ?

Mais concrètement, ce temps est parfois habité par une forme de violence ou marqué par un enfermement de plus en plus profond.

Comment allons-nous faire pour aider la personne accueillie à s'adapter afin de retrouver paix et joie de vivre ?

Et plus largement : **comment notre société va-t-elle évoluer pour permettre un "vivre ensemble" et non aggraver l'exclusion des plus fragiles ?**

« Personne n'est indigne dans la vulnérabilité, seul le regard de l'autre peut l'être. La personne handicapée, le malade mental, le vieillard dépendant font partie de ce lien qui nous unit dans la fragilité de ce qui est l'essentiel de notre humanité. »[63]

Et je veux ici faire une courte parenthèse dédiée à la défense des institutions pour personnes âgées, car je connais aussi des Ehpad où il ferait presque bon vivre : si elle est gérée dans un esprit humaniste, une maison de retraite peut tout à fait devenir une petite communauté humaine, avec ses forces et ses faiblesses, et en cela constituer une réponse à l'effroyable solitude de certaines personnes âgées vivant à domicile sans l'appui d'un entourage attentionné et sous la dictature de l'autonomie imposée par l'individualisme qui règne en maître sur nos sociétés contemporaines : « *Les personnes âgées à domicile cumulent des situations d'isolement social et familial avec une grande dépendance physique, des maladies chroniques, d'où une souffrance existentielle majeure* ».[64]

- La famille

Avant le départ de la personne aimée, les proches auront eux aussi un certain nombre de deuils à faire et notamment celui du fait que la prise en charge médico-sociale complète va permettre à la personne âgée de "récupérer", à la démence de régresser. Certes, on peut espérer un mieux-être mais pas un retour en arrière qui serait en fait une sorte de rajeunissement. Et certaines familles n'acceptent pas la perte d'autonomie progressive, de vitalité, de leur parent institutionnalisé, allant parfois jusqu'à changer plusieurs fois d'établissement.

Le temps de la fin de vie est souvent un révélateur des liens, des tensions mais aussi des richesses familiales.

Lorsque l'état d'un parent institutionnalisé se dégrade et que l'alerte est donnée par le personnel soignant, à plus forte raison lorsque ce parent est sur le point de partir, la plupart du temps, la famille souhaite être présente, tenue informée, accueillie en tant qu'elle attend des réponses à ses questions, associée aux décisions et incorporée à l'accompagnement de fin de vie. Elle a son idée sur la façon dont il faut prendre soin de la personne aimée : 75% des résidents sont entourés lors de leur dernière semaine de vie[65], et la famille peut se montrer à ce moment-là plus exigeante envers le personnel.

- Le personnel soignant

Le soignant a bien évidemment une représentation personnelle, sa conception propre du soin.

Mais « *Dans le contexte de crise de la protection sanitaire et sociale, les prix d'hébergement sont sévèrement contraints, ne serait-ce que pour prétendre bénéficier de l'aide sociale des départements. Il existe donc une tension forte sur l'encadrement humain des personnes hébergées en établissement médico-social. Cela pose un véritable problème éthique de société à l'heure où les personnes qui y entrent sont toujours plus fragiles et vulnérables. Une des préoccupations principales porte sur le risque de maltraitance.* »[66]

Connaître les besoins du résident demande de l'attention et du temps ; satisfaire ses besoins demande en outre de l'énergie. Il faut donc, pour le soignant, adapter sa vision personnelle du soin au contexte.

Il existe une forme de violence structurelle envers le personnel soignant en institution pour personnes âgées, d'où il découle une souffrance éthique. Les soignants sont pris en otage entre leur désir de prodiguer un accompagnement de fin de vie de qualité aux résidents dont ils ont pris soin depuis parfois plusieurs années, et l'obligation d'assurer le minimum au cours d'une journée où les situations imprévues sont gérées dans l'urgence.

---

[63] Léonetti Jean

[64] Leblanc-Briot Marie-Thérèse, « Fin de vie des personnes âgées » cairn.info, revue jusqu'à la mort accompagner la vie 2014

[65] Id.

[66] Marmet Thierry, *« Médecine palliatives et prise en charge des personnes âgées en Ehpad* », érès/Empan 2013, cairn.info

Le poids des protocoles, procédures visant à justifier, et contrôles variés, pèse parfois plus lourd que tout le reste.

D'où la pertinence d'appeler à l'aide une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (je mentionne mais ne peut développer ici les avantages réels de l'**H**ospitalisation **A D**omicile, dans le cadre de l'Ehpad, à laquelle j'ai déjà eu à faire).

Mais les difficultés rencontrées par le personnel soignant peuvent également être d'ordre psychologique : « *Qui veut accompagner les personnes en fin de vie doit se familiariser avec le processus de la mort, et avant tout, réfléchir à sa propre fin et à son existence. Il est important, pour ce faire, d'être en paix avec soi-même.*[67]

Il s'avère donc nécessaire d'offrir un soutien au personnel soignant, sous la forme de groupes de parole et de réunions d'évaluation régulières de ce qui a été mis en place en termes d'accompagnement et de soins palliatifs par rapport à la fin de vie, ou d'entretiens psychologiques individuels. Les séances collectives de sophrologie sont à la fois utiles et agréables mais ne contribuent pas à progresser réellement.

- Les accompagnants bénévoles

Il n'y en a pas toujours, loin de là, car les soins palliatifs font peur d'une part, et d'autre part il faut une motivation forte, car l'implication personnelle est considérable (contexte psychologique équilibré et valeurs humaines personnelles, formation, disponibilité, gratuité, enjeu émotionnel entre autres). Néanmoins, dans certaines institutions il y en a plus qu'ailleurs.

L'enjeu est de donner envie puis de fidéliser les accompagnants bénévoles. C'est donc au niveau de la communication que doivent porter les efforts de certains établissements si prompts à "séduire le client".

La plupart du temps, ils seront les bienvenus , car on sait qu'ils vont pouvoir passer du temps, paisiblement, au chevet des résidents qui en éprouvent le besoin. Ils apportent une richesse d'humanité et de fraternité dans des situations difficiles.

A ce titre, ils ont également des attentes spécifiques : être accueillis ! Et sans défiance, par les soignants. Dans le cadre des soins palliatifs, il est préférable (c'est presque toujours le cas) qu'ils aient reçu une formation. Ils ont une mission, des conditions d'intervention et une place propres qui doivent être reconnues jusqu'à l'intégration dans l'équipe et l'accès à certaines informations relatives aux patients accompagnés par eux.[68] Ils ont à cœur, et nous aussi en retour, de cultiver une bonne relation avec l'équipe soignante afin que leur présence soit réellement porteuse de beaux fruits.

- La société

Plusieurs études ont montré que les soins palliatifs commencés tôt :

- Amélioraient la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic,
- dans certains cas, augmentaient l'espérance de vie,
- diminuaient le nombre de dépressions,
- permettaient d'éviter les traitements disproportionnés et les hospitalisations non programmées,
- contribuaient à limiter les dépenses de santé[69].

Enfin, il commence à venir au jour le fait que les soins palliatifs sont « un modèle de soins primaires... et durable » [70] ! Or l'Ehpad est appelé à dispenser, avant tout (dans l'idéal !) des **soins primaires** "Primary Care", qui se distinguent des soins spécialisés, secondaires, et hyper spécialisés, tertiaires, dans une optique de justice sociale et d'équité[71].

---

[67] Grün Anselme *Se réconcilier avec la mort,* Albin Michel 2009

[68] Cf. La formation des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, SP2 Tarbes-SFAP. Brochure de présentation en annexe

[69] HAS, L'essentiel de la démarche palliative, décembre 2016

[70] Cf. Friedel Marie : conférence « Les soins palliatifs : un modèle de soins primaires… et durable ? » Sésame Asbl-UCLouvain septembre 2022

[71] Cf. l'évolution passionnante du concept de "soins primaires" en France : « *En 2018, "AVenir des Equipes Coordonnées santé" tenait son congrès annuel sous le titre "La révolution des soins primaires". Cette fédération promeut une forme d'exercice coordonné où*

Je veux également ici faire mention du rôle capital joué par les assistants sociaux qui assurent le lien entre l'Ehpad et "l'extérieur" : domicile, hôpital, établissement de soins de suite et de rééducation ou de revalidation, à plus forte raison lorsque le nouveau résident vient de la rue ou d'un milieu défavorisé, ils sont précieux !

IV Les soins palliatifs à l'épreuve de la fin de vie en Ehpad

A Vers une identification précoce du résident « palliatif »

Une fin de vie apaisée est une fin de vie bien accompagnée et bien soutenue médicalement. Mais comment déterminer le moment où elle commence ?

La fin de vie est différente de la toute fin de vie et on distingue traditionnellement deux phases au sein des soins palliatifs : la phase palliative est cette période où le confort prend progressivement le pas sur les objectifs curatifs, la phase terminale est celle où le "processus du mourir" est enclenché.

En Ehpad, il existe un véritable continuum du fait du long séjour, et les soins palliatifs devraient être intégrés dans l'accompagnement de la personne âgée jusqu'à sa fin dernière. Il y aurait alors, comme je le disais au début, une évolution dans le projet thérapeutique qui laisserait peu à peu toute la place aux soins palliatifs.

La fin de vie en Ehpad, c'est en moyenne 110 000 décès par an en France, et la majeure partie des résidents qui décèdent en Ehpad serait éligible à une prise en charge palliative[72]. La vigilance de l'équipe soignante comme du médecin et des intervenants (kinésithérapeute, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, animateurs, personnel d'entretien, bénévoles…) doit s'exercer à chaque instant, car il n'est pas facile de prendre du recul lorsqu'on est littéralement happé par le quotidien. Or, comme on l'a vu dans les trajectoires de fin de vie, souvent celle des personnes âgées s'installe très progressivement, à moins que la déficience d'un organe n'engendre des décompensations régulières, de plus en plus fréquentes. Aussi, un résident dont l'état général nécessiterait une véritable prise en charge palliative, n'est-il souvent que tardivement identifié. D'où l'importance des réunions d'équipe interdisciplinaires.

Heureusement, quelques outils permettent d'aider à éclairer une situation lorsque des signes d'alerte ont été décelés.

Pallia 10 et plus particulièrement pallia 10 géronto sont utilisés en France pour aider à discerner un état général qui réclame des soins palliatifs.

L'outil PICT[73] (Palliative Care Indicators Tool), utilisé en Belgique et validé par l'AR du 21/10/2018, élaboré à partir du SPICT[74], avec la question surprise : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ? » est un bon support quant à l'attribution du statut "palliatif", qui distingue trois niveaux de prise en charge nécessitant une aide croissante :

- Simple
- Majoré
- Complet

Ces deux outils visent à identifier précocement un patient dont l'état général se dégrade et dont les besoins en termes de qualité de vie et de relation sont majorés.

La grille du docteur Renée Sebag-Lanoë est plus ouverte et permet d'induire une discussion en équipe pluridisciplinaire, à partir des besoins concrets et souhaits du résident, décelés dans la relation empathique où

---

différentes professions de santé travaillent ensemble autour d'un projet commun qui vise la santé d'une population. Les soins primaires désignent ici un mode d'exercice pluriprofessionnel, mais aussi une approche globale des soins de la santé. Les centres de santé s'inscrivent depuis longtemps dans cette perspective, avec la particularité de salarier leur personnel et d'articuler offre de soins et missions de santé publique, en donnant la priorité à l'accès aux soins pour tous… ». Bourgueil Yann et al, in *Les soins primaires en question(s)*, Presses de l'EHESP, 2021. Ne sommes-nous pas concernés au premier chef ?

[72] Cf. Elie Edwige, Alluin Raphaël : « Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en Ehpad », Elsevier Masson/EM consult, 2020

[73] Cf. Desmedt Marianne, Unité de soins continus, Cliniques universitaires Saint-Luc-UCL Bruxelles : « Comment identifier les patients "palliatifs" ? »

[74] L'outil SPICT-FR™ (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) a été développé au sein d'une collaboration fanco-suisse

l'attention et la bienveillance contribuent à créer un climat de confiance qui obtiendra bien des confidences. Sorti du contexte des données quantifiables destinées à déterminer si le patient peut obtenir le statut palliatif ouvrant ses droits, on entre dans une approche qui s'appuie sur un questionnement rigoureux mais qui laisse aussi de la place pour un savoir intuitif nourri par une relation quotidienne de qualité.

S'il y a un véritable accompagnement au sens défini plus haut[75], alors la personne continue de nous parler au-delà des mots, quand bien même il existe une irréductible solitude de l'être humain face à sa propre mort, on ne peut, on ne doit le nier.

Car la personne "sait" ce qu'il en est, selon le témoignage de nombreux soignants et accompagnants.

B Les soins palliatifs : d'abord des soins, jusqu'au bout de la vie

1- La priorité : ajouter de la qualité de vie

- Le "prendre soin" du corps

Les soins de nursing seront en priorité des soins de confort : au niveau de l'hygiène corporelle, de l'installation dans le lit (avec un matelas alternating) ou au fauteuil, des changes en cas d'incontinence, de la position, les soins de bouche toujours et plus que jamais, le fait d'hydrater les yeux, de rafraîchir au cours de la journée, de prendre le temps de donner à manger en termes d'alimentation-plaisir, si c'est encore possible, etc…

Il s'agit bien de prendre soin d'une personne-sujet toujours participante de la relation de soin même si elle ne le manifeste plus, et non d'un corps-objet. Une personne dont le corps est infiniment respectable et peut-être encore plus lorsqu'il est altéré par le vieillissement, l'épuisement, la cachexie, les cicatrices des traitements ou les lésions de la maladie ; c'est là, le véritable respect de la dignité d'une personne humaine. Respect qui se poursuivra dans le "prendre soin" du corps après la mort, comme en hommage à celui qui est parti, car la mort de l'autre ne laisse jamais indemne. En ce sens, le "prendre soin" du corps après la mort est essentiel pour l'équipe soignante car il permet de poser un point finale à la relation de soin engagée avec la personne, tout en interrogeant implicitement notre propre rapport à la mort.

- Les autres soins et l'environnement immédiat

Kinésithérapie passive afin de détendre le corps, massages des mains, des pieds ou de la tête/face, aromathérapie, hypnose, socio-esthétique, tout ce qui peut contribuer au bien-être de la personne.

Concernant l'Art-thérapie, je veux ici mentionner les bienfaits extraordinaires de la musique comme un soin qui a tout à fait sa place en terme d'efficacité, grâce au travail de l'équipe (démarré en 1999 au CHU de Montpellier) qui a créé "Music Care" où l'on retrouve bien la notion de soin. "Music Care" développe des algorithmes permettant de soulager la douleur et l'anxiété par la musique utilisant l'intelligence artificielle. Leur application très sérieuse est certifiée MedAppCare. Je veux également citer la belle implication de Claire Oppert, violoncelliste et art-thérapeute à l'hôpital Jeanne Garnier à Paris et tout spécialement, au sein de ce même établissement, l'intervention de notre collègue infirmière, Gaëlle Leroy, également chanteuse lyrique.

N'oublions pas que nous vivons dans un jardin des sens !

L'espace de la chambre doit être calme, apaisant, rassurant, et tous les petits moyens sont bons ; il doit également pouvoir accueillir les proches confortablement.

2- La prise en charge des différents symptômes

« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai pas la mort délibérément »[76]

- La douleur en question chez la personne âgée

« *La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou exprimée en termes de lésion* » [77]

[75] « Vous avez dit « Accompagner ? » p. 4

[76] Extrait du serment d'Hypocrate

[77] Définition donnée par l'Association internationale pour l'étude de la douleur

La présence de la douleur chez la personne âgée est fréquente mais a tendance à être négligée pour de multiples raisons dont le fait qu'elle est inéluctable et/ou non exprimée. D'autre part, en Ehpad on entend assez souvent que la plainte n'est pas l'expression d'une douleur mais qu'elle est liée à la démence. Or, les causes de douleur sont multiples, liées à la multimorbidité, au déclin fonctionnel, et éventuellement aux traitements. Ces douleurs sont plus particulièrement ostéoarticulaires, neurologiques et, plus rarement en institution, oncologiques, mais peuvent être liées à la réalisation d'un soin (plaie d'escarre).

En quelques points essentiels[78] :

- La prise en charge de la douleur, notamment chez la personne âgée, est un enjeu de santé publique
- Le vieillissement s'accompagne d'une diminution des capacités d'adaptation de l'organisme
- La douleur présente des composantes multiples : sensorielle, affective et émotionnelle, cognitive et comportementale.
- L'évaluation de la douleur peut être auto ou hétérogène
- Tous les principes de traitement de la douleur recommandés par les paliers de l'Organisation Mondiale de la Santé sont applicables chez la personne âgée
- Pharmacodynamique et pharmacocinétique sont modifiées chez la personne âgée mais n'imposent aucune interdiction d'antalgique

Toute plainte doit être entendue. La difficulté se situe donc au niveau de l'évaluation de la douleur. L'expérience clinique des docteurs M. de Saint-Hubert, I. de Brauwer, D. Bourmorck et D. Schoevaerdts[79] au sein du service de gériatrie, montre que la moitié des patients hospitalisés sont à même d'utiliser l'échelle verbale numérique, dont les chiffres de 0 (absence de douleur) à 10 (douleur très intense, maximale) indiquent l'intensité de la douleur. Dans le cas où la personne n'est absolument pas en capacité de répondre, l'échelle dolo+ étant particulièrement délicate à utiliser car réclamant beaucoup de conditions, algo+ sera la plus fréquemment choisie.

L'habitude de l'observation du moindre détail est primordiale chez les soignants en Ehpad. Connaître les comportements habituels d'une personne âgée permet d'en repérer les modifications qui induisent une réflexion en équipe.

Dépister la douleur et la traiter constitue donc une priorité en Ehpad. Car la douleur peut entraîner des conséquences sévères sous forme de syndromes gériatriques au sombre pronostic.

- L'anxiété et la peur de la mort

La personne aura besoin d'une relation privilégiée avec un tiers (famille, psychologue, soignant ou bénévole accompagnant) pour parler de la mort, de sa mort : encourager quelqu'un à mettre des mots sur la cause de sa peur, orienter sa réflexion par rapport aux points positifs de son existence, amener un éclairage apaisant, c'est l'aider à apprivoiser l'épreuve de la mort et l'humaniser en quelque sorte, en lui permettant de trouver un sens à ce qu'elle vit. Ici la médecine trouve sa limite et seule la compassion (dans le sens de "souffrir avec") saura trouver le chemin du cœur. A ce titre, la communication non verbale, notamment le contact physique par le toucher, aura une importance croissante dans la rassurance. Quand l'équipe soignante aura réussi à rendre confortable la personne âgée, la fin de vie pourra être un moment d'opportunité, de découverte, de transformation et de profonde communion, un moment spirituel en somme ; en effet, quand la personne mourante et la personne aidante acceptent leur impuissance réciproque, elles peuvent se mettre en marche l'une avec l'autre. On peut alors passer de l'impuissance à ce que Jean-François Malherbe appelle la "*surprenance*", où l'ultime liberté de l'être humain est convoquée et appelée à se déployer en un choix en faveur de l'Espérance, de la Vie.[80]

[78] Société Française de Médecine d'Urgence : « La douleur chez la personne âgée »

[79] In *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[80] Pour Jean-François Malherbe, la "surprenance" « *représente la part de l'être humain dans sa disponibilité à l'ouverture à plus grand que soi. Elle décrit la fin de vie comme un lieu privilégié de manifestation de cette ouverture chez le patient d'abord, mais aussi chez ceux qui l'entourent* », in *La cigogne de Minerve*, Louis-André Richard, Presses de l'Université Laval, 2018

Bien entendu, face aux crises d'angoisse, on peut avoir recours d'abord aux moyens non médicamenteux comme les huiles essentielles en diffusion atmosphérique, la musique, les massages doux, avant la prescription d'anxiolytiques.

- L'arrêt des traitements

Le mot "palliatif" ne signifie pas "dernières semaines de vie". La démarche palliative comporte des soins et traitements actifs, continus, qui font partie de la prise en charge globale de la personne, parallèlement aux traitement spécifiques entrepris. La décision de l'arrêt éventuel des traitements spécifiques est à évaluer régulièrement en équipe pluridisciplinaire (les décisions seront prises en accord avec les souhaits du résident et en concertation avec, prioritairement, la personne de confiance puis la famille), en fonction des problèmes et besoins réels de la personne. Ici l'outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti[81] peut se révéler précieux pour prévenir l'obstination déraisonnable, « *tout ce qui est possible [en matière de traitement permettant de maintenir en vie plus longtemps] n'étant pas nécessairement souhaitable* »[82]. Il s'agit de se situer dans le juste soin.

- La question de l'alimentation et de l'hydratation

« *Il arrive un moment où l'alimentation-plaisir prend le pas sur l'alimentation comme lutte contre la dénutrition. La symbolique de l'alimentation chez les familles et la culture de la lutte contre la dénutrition chez les soignants, rend ce passage particulièrement délicat en fin de vie* »[83]. Et là encore, toute l'attention sera donnée au résident ; qu'il puisse ou non exprimer son avis, il saura nous faire comprendre son désir profond, car lui sait, mieux que nous, où il en est.

Néanmoins, la question reste posée et fait l'objet, depuis 2005, d'un débat qui se poursuit : quand faut-il arrêter l'alimentation et l'hydratation ? Du point de vue du docteur Alain Hirschauer et à partir de la loi Léonetti qui définit l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des traitements et non plus des soins de base, « *Les traitements entrent dans la catégorie des soins, mais tout soin n'est pas un traitement* ». Nutrition et hydratation sont des notions complexes qui méritent des recherches et une réflexion approfondies. A l'encontre du discours radical généralisant l'arrêt de l'hydratation pour toute personne en phase terminale − voire pour toute personne âgée, en particulier cognitivement diminuée, qui en vient à ne plus s'alimenter − ce médecin chef de service en Unité de Soins Palliatifs constate que « *la plupart des praticiens, faute de preuve scientifique formelle, s'appuient sur ce qu'ils considèrent comme un soin de base pour continuer à hydrater dans la majorité des cas, souvent par voie sous-cutanée et sur de petits volumes* [84]».

- Les complications respiratoires

Ce n'est qu'au cours des derniers jours que la respiration devient habituellement irrégulière en fréquence, amplitude et rythme.

Avant cela, la dyspnée, souvent liée chez nos résidents à une BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive) ou à une insuffisance cardiaque, parfois un cancer, reste un problème médical majeur qu'il faut traiter :

« *La prise en charge symptomatique, qui accompagne le traitement étiologique ou est exclusive lorsque la cause de la dyspnée ne peut être raisonnablement levée, a pour but de diminuer la sensation d'étouffer et de l'angoisse*. »[85]

- Les problèmes digestifs

Attention de ne pas arrêter trop vite les laxatifs chez nos résidents qui risquent toujours une occlusion. Sinon, en cas de nausées le médecin prescrira un antiémétique et si les vomissements sont importants et/ou répétés, la pose d'une sonde gastrique sera indiquée (en dernier recours car c'est un geste invasif mais qui soulage bien).

---

[81] Groupe SfAP/SFGG-2011

[82] De Saint Hubert Marie, De Brauwer Isabelle, Bourmorck Delphine, Schoevaerdts Didier, « Soins palliatifs en gériatrie » in *Manuel de Soins palliatifs*, Dunod, 2020

[83] Pialoux Tanneguy : « Fin de vie en Ehpad, le point de vue d'un médecin coordonnateur » in La revue de gériatrie, mars 2016

[84] Hirschauer Alain et al : « Accompagnement de la fin de vie en Ehpad : anticipation, coordination et réflexion »,, Centre Laennec/ « Laennec » 2016, cairn info

[85] Desmedt Marianne, Knoops Laurent, « La dyspnée » in *Manuel de soins palliatifs* , Dunod, 2020

➢ Les symptômes réfractaires et la sédation palliative

Les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie désignent les mise en œuvre d'une altération de la vigilance permettant de soulager les symptômes réfractaires insupportables pour le patient, il ne s'agit ni d'une anxiolyse ni d'une euthanasie[86].

« *Mors certa, hora incerta* » : c'est ce qui fait la différence entre l'euthanasie et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. La sédation palliative vise à soulager une souffrance réfractaire, elle ne s'approprie pas l'heure de la mort.

En pratique : « *dans une composante pluriprofessionnelle, un groupe de travail de la SFAP a travaillé à l'élaboration d'une typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie qui soit à la fois simple à utiliser et la plus exhaustive possible*.[87] » Il s'agit de SEDAPALL, qui permet de mettre en place une sédation palliative suivant des critères précis et faisant consensus. L'objectif de la sédation ou intentionnalité, s'élabore sur trois axes :

- la durée,
- le niveau de profondeur
- le niveau de consentement.

➢ Et la nuit ?

La nuit est déjà en elle-même, une préfiguration de la mort en tant qu'absence de lumière, d'où une modification de la perception de l'espace, et diminution ou arrêt de l'activité humaine, ce qui modifie également la perception du temps qui s'écoule. La nuit, la personne qui se sent, qui se sait en fin de vie, a besoin davantage encore de sécurité, de confort et de réconfort, d'une qualité particulière de présence, d'être soulagée au niveau de la douleur. La nuit est également le lieu du sommeil et toute personne aspire à ce repos, cet abandon, cette paix. Il existe donc un "prendre soin de nuit en soins palliatifs" [88] spécifique car les symptômes d'inconfort ou d'angoisse sont souvent majorés, ce qui peut engendrer de véritables états de crise. On notera que le travail infirmier de nuit et la prise en soins palliative fonctionnent en miroir tellement ils sont liés.

Néanmoins, il y a rarement un infirmier la nuit en Ehpad. Pourtant, lorsque ce dernier est présent dans l'établissement, il y a moins d'hospitalisations, comme le mentionne le rapport 2013 de l'O.N.F.V.

Il y a encore beaucoup à faire pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement auprès des personnes âgées en fin de vie au seins de nos institutions, la nuit.

C L'accompagnement

➢ L'importance et la place des accompagnants bénévoles : « *J'étais malade et vous m'avez visité* »[89]

Verset biblique gravé sur le mur de la maison "Le calvaire" créée en 1874 par Aurélie Jousset à la suite de Jeanne Garnier à Lyon, pour accueillir des femmes "incurables".

Les bénévoles sont indispensables car ils disposent d'une qualité rare et précieuse : ils ont le temps, ou plutôt, ils ont choisi d'avoir le temps, et choisi également d'offrir leur présence bienveillante et bienfaisante auprès de nos résidents. Et lorsqu'ils interviennent auprès des personnes en fin de vie, comme je l'ai déjà souligné, le soulagement pour le personnel soignant est immense, car on sait toute la chaleur humaine et le bien qu'ils vont procurer à la personne :

« *C'est en février 2018, à la mort de mon oncle que j'ai compris qu'ils se vivait beaucoup de choses au moment de la mort mais aussi en amont. En amont, il faut savoir capter toutes ces étincelles de vie que nous donne à vivre la personne qui va mourir. Oui, accompagner une personne qui va mourir c'est écouter la vie en elle et autour d'elle, mais aussi en moi et autour de moi… La mort est source de vie pour celui qui va partir mais aussi*

[86] Cf. Devalois Bernard, Broucke Marion, « Pratiques sédatives » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020
[87] Id.
[88] Plateau Véronique, Plateau Frédéric, « Nuit et soins palliatifs », in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020
[89] Évangile selon Saint Matthieu, 25

pour celui qui reste ! La mort de l'autre ne nous laisse jamais indifférent et nous amène à mieux nous connaître nous-même et à faire confiance à la vie. »[90]

Car la mort ne s'oppose pas à la vie, dans aucune culture elle ne représente l'anéantissement total et définitif de la vie. La mort répond à la naissance comprise comme « *l'instant d'une combinaison d'éléments tandis que la mort est une disjonction de ces éléments, avec un "reste" qui ne disparaît pas. Ce "reste", c'est l'âme ou l'esprit.* » selon M. Godelier, anthropologue. Ainsi, des conduites sociales auprès du mourant puis des rites correspondant aux funérailles et au deuil, permettent-ils d'intégrer le mystère de la mort dans celui de la vie et de ses dynamiques symboliques.[91]

- La présence silencieuse et le toucher comme lien : aussi un soin

« *C'est peut-être l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile de mains qui se serrent* »[92]

C'est dans la confrontation aux situations de fin de vie que l'on apprend la nécessité de la présence de l'autre, le bienfait de cette présence pour celui qui part comme pour celui qui reste.

Le toucher est l'une des sensations les plus personnelles qui soient, et il est essentiel au processus de communication humain. Il est primordial pour le petit enfant qui vient de naître, c'est la chaleur de la vie qui passe par les mains de la maman… de la soignante lorsqu'on se trouve à l'autre bout de la vie [93].

Le toucher est la manifestation d'un sujet qui veut accueillir l'autre dans la transparence, dans le respect, la reconnaissance et la tendresse. Il est un puissant remède anti-solitude et va contribuer à rassurer la personne qui est en train de partir.

- Le soin spirituel

La constitution d'un "annuaire spirituel" permettrait d'établir le contact, à la demande du résident, avec un ministre d'un culte en particulier ou tout simplement avec un intervenant formé en soins spirituels, dans le but d'aider la personne à formuler les questions existentielles ou spirituelles qui la hantent, ce qui est primordial dans un contexte de grand âge, de maladie ou de fin de vie.

Pourtant, **« *Quand bien même la spiritualité relève d'un domaine de compétences spécifiques, la souffrance spirituelle, elle, sollicite chacun des professionnels au chevet du patient* »[94].**

Mais à ce stade de notre réflexion, quelle approche universelle proposer, ou comment permettre à chacun, qu'il soit croyant ou non, de vivre un chemin de croissance spirituelle à ce moment si important de la vie ? Quelle aide respectueuse, quel soutien discret pouvons-nous être ?

Selon ce qui a déjà été abordé page 26, à propos de l'anxiété et de la peur de la mort, la compassion seule (selon son étymologie "souffrir avec") permettra aux soignants d'adopter l'attitude juste, ad hoc, mais souvent une présence bienveillante dans le partage de notre commune condition humaine et une écoute empathique seront déjà d'un grand secours. Proximité et intimité permettront la confiance. Comme me le disait Oknam Michotte, infirmière responsable de l'unité de soins continus et palliatifs aux cliniques Saint-Luc, au cours de mon stage, le soignant doit se laisser toucher, rejoindre par la personne accompagnée qui se trouve en souffrance ; c'est aussi pour lui un lieu de grandissement dans l'apprentissage d'une relation humaine authentique.

Pour François Buet[95], le patient en fin de vie peut toujours faire un pas en direction de trois choix fondamentaux :

L'amour : abandonner définitivement derrière soi toute forme de haine et de rancœur

---

[90] Témoignage de Germaine, accompagnante en soins palliatifs en formation avec SP2 (société pyrénéenne d'accompagnement en soins palliatifs adhérant à la SFAP), Tarbe, Hautes-Pyrénées, France

[91] Cf. Thiel Marie-Jo : « La mort dans la société d'aujourd'hui » in *Bientraitance et qualité de vie*, Tome 2, Elsevier Masson, 2015

[92] Lefèbvre des Noëttes Véronique : « Accompagner nos patients en fin de vie : un regard éthique et philosophique », La revue d'homéopathie, 2018, en référence à la sollicitude selon Paul Ricoeur

[93] Cf. le témoignage p.5

[94] Woille Clémentine, « Souffrance spirituelle et soins palliatifs » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[95] Médecin en soins palliatifs à la clinique Ste Elisabeth de Marseille et prêtre, auteur de l'ouvrage : *L'accompagnement spirituel de la personne en soins palliatifs,* Nouvelle Cité, 2016

La vérité : être en vérité avec soi, avec les autres et avec Dieu. Ce choix de vérité concerne l'engagement et le don de soi. C'est donc sous l'angle de la fidélité que la question de la vérité doit être regardée avec courage.

La vie comme ouverture, toujours, vers ce que nous ne connaissons pas mais dans la confiance et l'abandon afin de partir, même si la personne n'a pas et/ou ne souhaite pas de recours religieux, en paix.

Ces trois choix concernent la relation à soi, à l'autre et à Dieu, et en faisant ces choix, l'homme se lie à ce qui est immortel[96]. Nous sommes ici à nouveau dans le concept de "surprenance" défini plus haut.

- L'accompagnement de la famille

La famille aura besoin d'être accueillie elle aussi, écoutée, et ses demandes doivent être entendues. Les questions concernant la fin de vie sont toujours anxiogènes et doivent recevoir des réponses claires. Sa place dans l'espace (comme la possibilité de dormir auprès du résident et des horaires de visite élargis), dans la prise de décision et l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie, doit être clairement définie. Les proches doivent se sentir considérés et doivent être tenus au courant de l'évolution de la situation selon leurs souhaits. Le psychologue de l'établissement peut également, à la demande, organiser une réunion de famille.

En soins palliatifs, il est recommandé de passer presque autant de temps avec la famille qu'avec le patient.

D La nécessité d'une équipe multidisciplinaire formée et d'une pratique réflexive

Il y le travail d'équipe quotidien où différentes professions interviennent plus ou moins harmonieusement au profit des résidents. Mais l'efficacité de ce travail, à savoir le bien-être des personnes et le respect que nous leur portons à travers la prise en compte de leurs souhaits, repose essentiellement sur des réunions en équipe multidisciplinaire. Il est en effet nécessaire que la collaboration interprofessionnelle s'organise à partir d'un travail réflexif pour un accompagnement de qualité. Il s'agit de réfléchir au concept du "juste soin"[97], i.e. un soin respectueux de la personne, pertinent et créatif, un soin qui fait sens pour le soignant.

J'entends par là qu'une approche globale de la personne en fin de vie ne peut se faire qu'à travers l'expérience conjuguée de plusieurs intervenants : le médecin, l'infirmier, l'aide-soignant, le kiné, la personne assurant l'entretien, le psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, aide médico-psychologique, accompagnant bénévole… Chacun apportant l'éclairage de sa profession et de son ressenti personnel. D'où la nécessité de ces réunions régulières, à ne pas confondre avec les transmissions, permettant d'abord un partage des informations recueillies auprès de la personne, qui ne dira pas la même choses au médecin et à l'aide-soignant, ensuite une évaluation de la situation et des actions ou traitements mis en place, une analyse des besoins réels et des attentes du résident et de ses proches, et enfin la réponse que l'on peut apporter, en sachant que la décision finale appartient toujours au médecin[98]. Et je veux souligner ici **le rôle primordial du médecin dit "coordonnateur", comme interface entre les intervenants**, et notamment entre le médecin traitant et l'Ehpad.

Enfin, je ne saurais trop insister sur l'importance de la formation. Les soins palliatifs, je l'ai déjà mentionné, s'appuient sur un savoir, un savoir-faire, un savoir-être et un savoir-vivre, aussi la formation n'est-elle pas qu'une transmission de connaissances mais également une réflexion partagée. L'humanisation et l'anthropologie des soins, les bases de la communication avec la personne en souffrance, les mécanisme de deuil, la prise en charge globale de la souffrance dans ses composantes multiples et de la toute fin vie dans ses symptômes spécifiques, afin que notre résident ne décède pas seul aux urgences, sont autant d'éléments qui nécessitent une formation continue, indispensable pour un accompagnement de fin de vie de qualité[99].

E La toute fin de vie et l'agonie

Agonie : dernière lutte d'un être vivant contre la mort[100]
Du latin agonia (« combat, concours »), emprunté au grec ancien agônía de même sens.

Elle désigne le temps qui précède la mort pendant lequel, souvent, le patient est inconscient. Durant l'agonie, les rares soins concernent le maintien du patient dans un état de propreté. J'ai toujours remarqué l'immense respect avec lequel mes collègues aide-soignantes prennent soin d'une personne agonisant, de son corps et de

[96] Benoît XVI en référence à Platon

[97] Philippon Serge, *Le juste soin*, Seli Arslan, 2017

[98] Je mentionne ici l'expérience vécue au sein de l'UA0 des cliniques universitaires Saint-Luc où cette pratique m'a beaucoup appris

[99] Pialoux Tanneguy, « Fin de vie en Ehpad, le point de vue d'un médecin coordonnateur », La revue de Gériatrie, mars 2016

[100] Dictionnaire de l'Académie française

son environnement (beaux draps propres, aération de la pièce, calme, pas de conversation à bâtons rompus au-dessus du patient pendant les soins d'hygiène). Le soin des plaies (escarres notamment) sera réduit à une simple réfection de pansement après un nettoyage en douceur. La plupart du temps, l'administration du traitement est suspendue ainsi que l'alimentation, et il peut rester une petite perfusion d'hydratation en sous-cutanée, mais ce n'est pas forcément nécessaire. On soulignera, encore et toujours, l'importance des soins de bouche à l'eau fraîche de préférence, sans utilisation de produits toujours plus ou moins agressifs, et le fait d'humecter délicatement les lèvres.

Mais il est primordial de veiller sur les moindres symptômes qui seraient source d'inconfort : agitation, anxiété, vomissements, accès douloureux, détresse respiratoire ou risque d'hémorragie, digestive particulièrement. La vigilance infirmière doit être accrue.

Le grand signe de discernement sera le calme de la personne plus que la prise des paramètres, inutile car non représentative, et les remèdes principaux de l'agonie seront la morphine, la scopolamine et le midazolam.

Selon le docteur Lucien Mias[101] « ***Ce dont une personne au seuil de la mort a besoin, c'est qu'on lui manifeste un amour inconditionnel et libéré de toute attente ».***

L'agonie n'est pas toujours belle à voir, c'est un combat (le mot qui nous vient de l'antiquité évoque en fait le combat des gladiateurs), mais c'est un moment important qui appartient d'abord à la personne, et si nul ne sait vraiment ce qui se passe à ce moment-là, bien des signes montrent qu'il est déterminant. Combien de fois ai-je constaté, et je ne suis pas la seule, que la personne sur le point de partir attendait tel ou tel de ses enfants… C'est donc également un temps partagé avec la famille qui doit être respecté comme tel. A propos des décès à l'hôpital, on a pu parler de *mort volée*[102] à l'intimité des proches, mais justement l'Ehpad n'est pas l'hôpital, et le personnel a l'habitude d'intégrer la famille dans l'accompagnement des derniers jours.

« L'homo sapiens dans sa mortalité a besoin d'assistance, de soutien au moment d'affronter le bout de son existence. L'agonie n'est pas la fin, mais la lutte pour la fin, vers la fin ; à cette lutte nous participons, aidant le moribond à lutter (comme dit Heidegger, nous n'assistons pas à la mort, nous assistons le mort), à moins que, frappés de stupeur, nous ne soyons résumés dans l'attente horrible que la mort vienne enfin rompre de son silence et de sa paix le tumulte de l'agonie : autre chose est le dernier acte, autre chose est le dénouement. »[103]

Il est nécessaire de bien connaître les signes de la toute fin de vie afin de ne pas paniquer soi-même et de rassurer la famille si elle est présente.

Rappel concernant les signes :

<u>L'état de conscience</u> est modifié,

<u>La respiration</u> devient habituellement irrégulière en fréquence, en amplitude et en rythme, avec l'apparition de phases d'apnée,

<u>Les râles terminaux</u> sont typiques et ne doivent pas être confondus avec une détresse respiratoire. Même impressionnants ils ne sont pas source d'inconfort pour la personne. Ils sont dus à une augmentation des sécrétions qu'elle n'arrive pas à éliminer, et au cas où ils deviendraient trop importants un anti-cholinergique sera tout à fait à propos.

<u>Le tirage</u> : la personne semble étouffer mais il n'en est rien. Elle sollicite simplement d'autres muscles pour respirer.

<u>Atteinte de la peau et du système musculaire</u> : la circulation sanguine se retire de la périphérie du corps pour se concentrer sur les organes vitaux, d'où un teint pâle et une cyanose. L'atonie fera que la personne endormie peut garder les yeux entr'ouverts et la mâchoire légèrement tombante,

<u>Les yeux</u> sont vitreux et larmoyants à cause d'une sécheresse oculaire bien souvent confondue avec des larmes. Il y a possibilité d'instiller un collyre d'hydratation qui réduira le phénomène,

<u>Les gémissements</u> ne sont pas toujours l'expression d'une souffrance mais souvent le résultat de phénomènes mécaniques ou réflexes, mais il faut demeurer attentif.

---

[101] Concernant L.Mias, cf. la note 44 p.16

[102] Leonetti jean, <u>*Vivre ou laisser mourir*</u>, Editions Michalon 2005

[103] Ricoeur Paul, Philosophie de la volonté, Paris, Aubier, 1949

Il faut continuer à parler tout doucement au patient et encourager la famille à le faire, quitte à mettre en sourdine une musique apaisante. L'ouïe est très développée et serait le dernier sens à quitter le corps.

Enfin je mentionne ici une huile essentielle très précieuse que j'ai utilisée moi-même pour mes résidents : l'huile essentielle de Rose de Damas, car c'est l'huile essentielle du passage.

Quant à la dignité dans l'agonie : « ***Il peut sembler normal de concevoir la dignité en référence au plein potentiel de ses capacités…[Pourtant] Notre dignité est indépendante de notre âge, de notre forme physique ou mentale, elle est attachée à notre statut d'être humain en qualité d'humain. Elle ne dépend pas d'un moment précis du continuum, elle est dans ce continuum et elle s'actualise jusqu'à la fin, jusqu'à la mort.*** »[104]

Pour conclure, l'agonie est une phase normale mais toujours impressionnante, qui plus est, sacrée, qui a donc du sens et doit être respectée : « *Les derniers jours et instants qui précèdent la mort sont les plus denses ; inviter les mourants à les vivre intensément est salutaire à ceux-là mêmes qui s'y emploient* »[105].

V Pour un accompagnement de fin de vie de qualité

« *Il importe de réintroduire la phase terminale de la vie dans tout projet de soin. Les efforts déjà engagés ne doivent pas être interrompus*. »[106] : il s'agit donc de faire le point régulièrement (et notamment après l'épidémie de covid-19 dont nous avons à tirer des enseignements) dans nos établissements d'accueil de personnes âgées.

Avec le docteur Claire Fourcade, présidente de la SFAP, j'aime affirmer que les soins palliatifs sont une forme de résistance face au déferlement de l'individualisme mais également le début d'une réponse au professeur Régis Aubry qui disait : « *Si nous n'y prenons pas garde, la fin de vie des personnes âgées pourrait devenir un véritable naufrage social* ».

A Comme lien entre la prise en soin en Ehpad et les soins palliatifs : du côté des éthiques du "care"

Au Moyen âge déjà, les communautés juives et chrétiennes fondent des refuges pour les pèlerins, les malades et les miséreux dans le souci de prendre soin, dans une bienveillance attachée à la vertu de charité (pas de subventions de l'état à l'époque !), des corps ET des âmes.

C'est en 1967 que Cicely Saunders ouvre à Londres L'hospice Saint-Christophe où prendront naissance les Soins Palliatifs « *convergence de la prise en charge technique et de l'accompagnement* »[107], dédié aux personnes en fin de vie souvent abandonnées et douloureuses. C'est grâce à elle que la clef de voûte des soins palliatifs, à savoir la gestion de la douleur et le travail en équipe pluridisciplinaire, verront le jour, pénétrés de la notion de "Total Pain" comme souffrance globale, et appuyés sur les valeurs humaines qui fondent un accompagnement de fin de vie de qualité.

On retrouve dans ce bref historique de la naissance des soins palliatifs toute la dimension du "care", le "prendre soin" actif et réflexif qui s'épanouit dans les plus petits détails de l'attention portée à l'autre souffrant.

« Le terme de "care" oscille entre la disposition − une attention à l'autre qui se développe dans la conscience d'une responsabilité à son égard, d'un soucis de bien-être − et l'activité − l'ensemble des tâches individuelles et collectives visant à favoriser ce bien-être.»[108]

Comment ne pas faire le lien avec la prise en soin de la personne âgée accueillie en institution ? Elle qui, la plupart du temps, va y finir ses jours, qui est en état de vulnérabilité voire de détresse, qui attend d'être considérée dans toutes les dimensions de son être au monde, elle dont la douleur est si souvent négligée.

C'est donc bien la notion de "care" qui fait le pont entre le soin à la personne âgée institutionnalisée et les soins palliatifs.

« *Le regard du "care" autorise un point de vue renouvelé sur l'autonomie, tant revendiquée par les individus et caractérisant nos sociétés libérales. Il nous rappelle que l'individu absolument rationnel et autonome est une*

[104] Richard Louis-André, La cigogne de Minerve, Presses de l'Université Laval, 2018

[105] Grün Anselme, *Se réconcilier avec la mort*, Albin Michel 2008

[106] SFAP-anaes, conférence de consensus : « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », janvier 2004

[107] « Les pionniers », Portail des soins palliatifs en Wallonie

[108] Garrau, Legoff, 2010, citées par Le Berre Rozenn in « Les soins palliatifs en question : les éthiques du "care" », *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

fiction, ou un modèle abstrait ; que nous sommes tout à la fois autonomes et vulnérables ; que l'autonomie s'acquiert, puis varie au long de l'existence. »[109]

Le "care" est au cœur de la démarche palliative comme de l'accompagnement de la personne âgée institutionnalisée, parce que le "care" c'est le cœur battant du soin, celui qui impulse l'humanitude dans la relation soignant-soigné.

Il existe un lieu privilégié de réflexion lorsqu'on veut développer les soins palliatifs en institution pour personnes âgées : l'éthique du "care", dont Rozenn Le Berre souligne la richesse en parlant *des* éthiques du "care" : « *Les éthiques du "care" tendent à rappeler que les activités de "care" sont de véritables actions, prises entre intention et geste concret, entre émotion et travail* »[110]. En même temps, les éthiques du "care" s'attachent à approfondir la question du « bon "care" », et c'est ici qu'il faut mentionner deux dangers :

- le fait de considérer comme naturelles les aptitudes et dispositions du "care", ce qui conduit à le sortir de la sphère du travail,
- et l'instrumentalisation du "care" transformé en « positive "care" » afin d'occulter les problématiques liées principalement au manque de personnel et au manque de temps accordé à la dimension relationnelle du soin.

Les éthiques du "care" fournissent donc des points de repère précieux pour avancer en équipe dans la réflexion sur nos pratiques en matière de démarche palliative au sein de nos Ehpad ; « *comme lieu de réflexion éthique, [les soins palliatifs] conduisent à mettre en perspective les prérogatives de la médecine et les attentes sociales à son égard* ».[111]

B Un parcours cohérent depuis l'accueil jusqu'au dernier instant

Selon le docteur Jean-François Moreau, président de l'Association francophone des médecins coordinateurs et conseillers, dans une acception plus large que la définition de l'OMS, la culture palliative commence dès l'entrée en Institution jusqu'à la fin de vie.

1- Premier objectif : Un accueil de qualité défini comme de celui de l'Hospitalité

L'Établissement pour Personnes Âgées Dépendantes, la Maison de retraite ou parfois même le Foyer, la Maison de Repos et de Soins… L'éventail de termes désignant les institutions pour personnes âgées trouve son enracinement sémantique dans le mot hospice qui a donné également hôpital, hospitalité qui était au début le simple fait d'accueillir (les hospitalités sont des refuges où l'on accueille encore les pèlerins au long de leur chemin) et qui a pris depuis la couleur qualitative d'un accueil cordial[112], et enfin hospitalier : « *accueillant, qui pourvoit aux besoins de l'homme* »[113].

Ceci pour dire que la personne âgée doit se sentir attendue de façon privilégiée, et cela doit faire l'objet d'un protocole pour l'établissement.

Ensuite la bienveillance consistera principalement en une grande patience pour aider la personne à se familiariser, s'adapter, puis à accepter son nouvel environnement. C'est aussi un temps d'attention et d'écoute particulière pour apprendre à se connaître de part et d'autre, tandis que des réunions interprofessionnelles permettront d'établir un projet de soin-vie et un accompagnement spécifique qui seront évalués et adaptés au fil du temps. On veillera également, dès le début, à instaurer une relation de qualité avec la famille.

2- Deuxième objectif : porter à la connaissance du résident et/ou de la famille ses droits quant à la fin de vie[114]

En France, **« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »[115]** puis **« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du**

[109] Zielinski Agatha : « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin », « Études », cairn.info

[110] Le Berre Rozenn : « Les soins palliatifs en question : les éthiques du "care"in Manuel de soins palliatifs, Dunod, 2020

[111] Le Berre Rozenn, Aiguier Grégory : « Vers un apprentissage social de la fin de vie » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[112] Définition du dictionnaire de l'Académie française : Emprunté du latin médiéval cordialis, dérivé de cor, cordis, « cœur ».1. Qui passe pour raviver le fonctionnement du cœur. 2. Fig. Qui vient du cœur, qui est à la fois profond et spontané ; amical, chaleureux.

[113] Dictionnaire de l'Académie française

[114] Cf. les cadres légaux français et belge dans la webographie à la fin de ce recueil

[115] Loi du 9 juin 1999

meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce soit respecté. »[116]

En Belgique, **« Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. »**[117]

Les **R**ecommandations pour les **B**onnes **P**ratiques de l'Anesm invitent les Ehpad à formaliser la stratégie d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement

3- Troisième objectif : L'anticipation

Elle est capitale, tous les acteurs influents dans le domaine de la santé publique en sont bien conscients. Aussi des outils ont-ils été conçus et mis en place, et d'importantes campagnes de sensibilisation ont été menées pour amener professionnels et grand public à s'en servir.

- En France : il s'agira des **Directives anticipées** qui vont permettre à la personne d'exprimer ses souhaits de fin de vie (à savoir : on considère qu'une personne est *en fin de vie* lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale) en regard des points suivants :

- Limiter ou arrêter les traitements en cours
- Être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert
- Être mis sous respiration artificielle
- Subir une intervention chirurgicale
- Être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. A tout moment et par tout moyen elles sont révisables et révocables. »[118]

- Et de la **désignation de la personne de confiance**

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. »[119]

En Belgique : on œuvre à la généralisation de la planification anticipée des soins, **Advance Care Planning**, qui est en cours d'implantation.

L'ACP ou PSPA (Projet de Soins Personnalisé Anticipé) est un processus de concertation qui inclut le patient, le médecin, les proches et l'équipe soignante. Il se focalise sur les valeurs, objectifs et préférences du patient à propos des soins futurs.

Il est recommandé d'actualiser l'ACP aux moments-clés de l'évolution et d'en enregistrer les conclusions dans le dossier médical partagé.

L'objectif de l'ACP est double :

- Déterminer des objectifs de soins partagés, qui tiennent compte des souhaits du patient.
- Faciliter la prise de décision dans les situations d'urgence ou si le patient devient incapable d'exprimer sa volonté.

A propos du Projet de Soins Personnalisé Anticipé

Une très belle et très pratique réalisation de « Pallium », la plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon : **« Faire entendre sa voix jusqu'au bout de la vie »** à partir d'un travail de fond démarré en 2012, avec l'édition de trois carnets qui vont permettre à la personne de s'exprimer sur son histoire, ses valeurs

[116] Loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016

[117] Loi du 14 juin 2002

[118] Art. L. 1111-11 : Directives anticipées

[119] Art. L. 1111-6 : Personne de confiance

fondamentales et ses souhaits de fin de vie. Ces carnets constituent un support très bien réalisé pour induire une réflexion, un dialogue, et libérer la parole sur des questions essentielles :

- Conditions d'utilisation : « *Ce carnet est destiné aux personnes qui sont amenées à m'accompagner en fin de vie et sera utilisé dans le respect de mes volontés au cas où et tant que je ne suis plus capable de prendre moi-même une décision.* »
- Carnet de vie : « *Ce carnet comprend différents volets concernant les souhaits que vous souhaitez exprimer pour votre fin de vie. Ils seront pris en compte dans la mesure du possible.* »
- Déclaration de volonté : « *Carnet comprenant les différents documents légaux concernant les choix de fin de vie.* »
- Il existe également deux livrets pour expliquer la « *Démarche d'accompagnement, le projet de soins personnalisé anticipé* », l'un à destination du grand public et l'autre à destination des professionnels de la santé.

L'objectif ici, outre le fait de porter à la connaissance l'existence de ces outils pour exprimer ses **dernières volontés** − et je souligne l'expression qui a traversé les siècles, tant cette démarche est importante et impose le respect depuis toujours − est de faire remarquer que dans les deux cas on parle d'anticipation. Et en effet, cette notion est primordiale lorsqu'une personne est institutionnalisée. Certes, ce n'est pas dans les jours qui suivent son accueil en résidence qu'il falloir aborder le sujet. Mais lorsqu'on aura fait connaissance, un climat de confiance se sera instauré, la personne sera un peu plus rassurée quant à la suite donnée à ses jours, il est indispensable de le faire dans les conditions choisies par elle : éviter de précipiter les choses, choisir un lieu paisible et bien aménagé, en présence ou non d'un proche, avec un membre du personnel habitué à ce type d'entretien comme le psychologue.

C L'importance décisive de la collaboration interprofessionnelle pour une prise en soin bienfaisante, pertinente et harmonieuse

Pour en finir avec cette question précédemment abordée, je citerai Grégory Aiguier : **la collaboration interprofessionnelle « *relève bien davantage d'un apprentissage continu des acteurs et des organisations qui, en expérimentant en situation cette approche du soin, développent progressivement une véritable culture commune du soin interprofessionnel appelée à devenir la source d'un "ethos" professionnel.* »**[120]

VI En écho à la situation de départ

Projet : Mise en place d'une liaison interne en soins palliatifs au sein d'une Maison de Repos et de Soins pouvant accueillir jusqu'à trois cent résidents

➢ Organisation

- Une équipe mobile pluridisciplinaire de seconde ligne au sein de l'établissement.
- Elle ne dispense pas de traitements ou de soins, elle apporte une expérience palliative sous forme d'avis, de conseils et de soutien au résident, à sa famille, à l'équipe médicale et soignante,
- elle est composée du médecin coordonnateur de l'établissement, de l'infirmière coordonnatrice, d'une infirmière référente spécialisée en soins palliatifs (en poste dans l'équipe des "volantes"), d'un kinésithérapeute formé en soins palliatifs et de la psychologue.
- Elle intervient à la demande de l'infirmière référente du secteur et œuvre en lien avec le médecin référent du résident ainsi que l'équipe soignante concernée,
- au cours de temps dédiés aux réunions interdisciplinaires,
- pour un travail au plus près des besoins du résident et une prise en soin optimale.

[120] Aiguier Grégory, « Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle », in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

- Pour qui ?

Tout résident en fin de vie

Tout résident pour qui se pose la question d'un statut palliatif

Tout résident pour qui les soins de confort nécessitent conseils ou soutien

- Ses missions

- Elle apporte son expertise dans l'évaluation des besoins de soins palliatifs d'un résident,
- elle accompagne le résident et sa famille lors d'une décision palliative,
- elle informe et soutient le résident et sa famille lors de soins palliatifs dans les secteurs non spécialisés dans ce domaine
- elle conseille les équipes pour optimaliser le traitement de la douleur et des autres symptômes
- elle participe aux réunions en vue de faire évoluer le projet de soin et assure éventuellement la liaison avec un autre établissement en cas de transfert
- elle développe une culture palliative parmi les équipes de soin.

- Une condition sine qua non : la communication

Sans elle rien n'est possible ! Il s'agira de former et… d'informer. Informer sur la notion de culture palliative au cours de réunions, secteur par secteur, sur la base d'un livret explicatif à diffuser[121]. Il s'agira également de susciter la motivation et d'accueillir ensuite le désir de ceux qui souhaiteront se former en proposant un parcours de formation financé par l'établissement, diplômant ou non selon la politique managériale.

- Les freins : un certain attachement à des valeurs périmées et un dysfonctionnement structurel

- Le résident n'est pas considéré comme participant de son devenir mais comme devant recevoir ce que l'on juge, à sa place, bien et bon pour lui. Ce manque de respect caractérisé est grave en ce qu'il constitue un déni de la dignité de la personne.
- Ou encore : la tentation de croire que l'on dispose de toutes les qualités (justifiée par une expérience professionnelle qui impose silence) pour juger seul de ce qu'il convient de faire dans les différentes situations de fin de vie. Ce manque d'humilité va empêcher une réflexion riche en équipe pluridisciplinaire.
- Une certaine résistance face à un changement de mentalités et de pratiques… Lorsqu'on refuse de prendre en compte le fait que, actuellement, l'organisation des soins tend à abandonner un modèle pyramidal ou paternaliste pour évoluer vers une humanité partagée dans une relation non plus verticale mais désormais horizontale.
- La réticence du personnel face à une charge de travail déjà trop lourde, une souffrance éthique réelle et un manque de temps pour des réunions interdisciplinaires plus fréquentes en vue d'évaluer la situation des résidents et de prendre ensemble les décisions qui permettront le juste soin.

VII Finalité de ce mémoire : approche de la notion de "Culture palliative" en institution pour personnes âgées ou vers un "autrement du soin"

Vous avez dit "Culture palliative" ? Cultiver les valeurs de référence des soins palliatifs, permettrait d'en mettre les fruits au service d'un accompagnement de fin de vie de qualité. Il s'agit d'un "autrement du soin", d'un regard nouveau sur le soin, un changement de mentalités et de pratiques, de paradigme, in fine, une ouverture de l'esprit et du cœur.

[121] Cf. le livret « Diffuser la culture palliative dans mon institution » édité par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs : un modèle du genre à imiter absolument !

Quelques définitions afin de savoir de quoi l'on parle :

Les soins palliatifs : l'accompagnement palliatif qui concerne un patient à un moment donné. Il prend en compte la personne dans toutes les dimensions de son être au monde, et s'attache à dépister une forme de souffrance dite globale. Il donne une importance primordiale au soulagement de la douleur en fin de vie. Actif et réflexif, il s'appuie essentiellement sur l'interdisciplinarité comme une force. Il implique les soignants dans une relation de soin qui repose sur les valeurs fondamentales de l'humanisme, et de ce fait leur permet de reconnaître leur propre vulnérabilité en tant qu'il s'agit d'un partage de notre commune condition humaine.

La philosophie palliative : l'idéal, ce vers quoi on tend , qui donne une intention. La philosophie dite "palliative" traduit « *une volonté de mettre en lumière les enjeux éthiques propres aux pratiques de soin, mais également d'affirmer la place des soins palliatifs au sein du débat sociétal sur la fin de vie*. »[122]

La culture palliative : l'interaction entre la philosophie palliative et les soins palliatifs.

La démarche palliative : elle se distingue de la culture dans le sens où celle-ci sera un esprit, une mentalité enracinée dans une réflexion de groupe, la démarche étant l'application concrète de cette culture d'établissement comme « *intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique… Une des compétences fondamentales de la démarche palliative est la capacité de repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs chez les personnes approchant de la fin de leur vie.* »[123].

En ce sens, la notion de "culture palliative" pourrait se définir comme une démarche palliative intégrée à tous les niveaux du parcours de soin, voire littéralement "infusée" dans le lieu du soin.

« *En défendant une approche holistique, à l'exemple du concept de "souffrance globale", les soins palliatifs défendent un humanisme de la pratique médicale, répondant à un devoir de continuité des soins et de non abandon, permettant de donner forme à un accompagnement qui fait sens pour les patients, pour leurs proches, mais aussi pour les soignants qui défendent ces valeurs.* »[124]

La culture palliative en Ehpad, à l'instar des conseils prônés par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, suppose l'accompagnement, et non la prise en charge, d'une personne âgée, sollicitée afin d'exprimer ses valeurs, la façon dont elle conçoit la vie et ce qu'elle entend par confort pour elle-même, ses attentes par rapport à l'institution, ses désirs quant à sa fin de vie, ses souhaits concernant la suite de ses jours, et ses choix au regard des solutions médicales pouvant contribuer à l'amélioration de ses problèmes de santé.

Elle sera ainsi accueillie comme une personne, considérée dans les différentes dimensions de son être au monde, capable encore et toujours de s'émerveiller, de nouer des relations et de transmettre, quel que soit son état cognitif. Cela exige, de la part de l'équipe, une qualité de présence et d'écoute qui aille bien au-delà de la parole échangée, car il s'agira d'être attentif à cette multitude de petits signes non verbaux, comportementaux, qui savent être bavards lorsque les mots pour le dire font défaut.

Les soins qu'elle recevra seront continus, actifs et globaux, dispensés à tous les niveaux par une équipe pluridisciplinaire bien formée, car la mise en œuvre progressive d'une culture palliative au sein d'un établissement requiert de nombreuses compétences, qui ne se limitent pas à la connaissance et au "savoir-faire" toujours réactualisés mais font appel au "savoir-être".

Cette dimension nouvelle du soin contribuera pour les soignants et les divers intervenants à donner du sens à leur travail auprès des personnes âgées, de ces valeurs humaines qui rendent heureux de faire ce que l'on fait : il s'agit là d'un cercle vertueux tendant à repousser le fantôme toujours planant de la maltraitance.

Les proches et la famille seront admis comme des acteurs à part entière du bien-être du résident et pleinement intégrés à cette démarche.

L'interdisciplinarité pratiquée dans une démarche réflexive permettra ainsi **un "autrement du soin" pensé en termes de qualité de vie, de confort, de valorisation du temps au présent, afin que nos Institutions pour personnes âgées, françaises et belges, deviennent des lieux où le "bien mourir" est l'aboutissement naturel du "bien vieillir".**

[122] Le Berre Rozenn, Aiguier Grégory « Vers un apprentissage social de la fin de vie » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[123] HAS, « L'essentiel de la démarche palliative », décembre 2016

[124] Le Berre Rozenn, Aiguier Grégory : « Vers un apprentissage social de la fin de vie » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod 2020

Conclusion

Madame M. a beaucoup souffert avant d'être prise en charge dans le cadre d'une démarche palliative. Elle est la figure type d'un cas de Total Pain.

Et de la réflexion sincère et profonde induite par cette situation de fin de vie vécue tout récemment est née une **première question fondamentale : est-il possible de bien mourir en institution pour personnes âgées ?**

Ce mémoire a cherché, très modestement, à déterminer dans une Maison de Repos et de Soin, les conditions nécessaires (mais non suffisantes) pour un accompagnement de fin de vie de qualité.

Or **il apparait que les soins palliatifs, en tant qu'approche systémique visant le bien-être de la personne, une qualité de vie dans un contexte d'extrême vulnérabilité et dans l'esprit d'un accueil de l'altérité, d'une considération bienveillante de sa singularité dont nous avons tout à apprendre, avec au cœur le souci de son confort à tous les niveaux, pourraient être la pierre angulaire de la réponse à cet enjeu majeur de notre société** (cf. rapport 2013 de l'O.N.F.V.).

Néanmoins, actuellement les soins palliatifs sont encore considérés (jusque dans leur application légale en tant que statut ouvrant à des droits ou une prise en charge particulière) comme devant intervenir en fin de vie.

Et là est toute la question : qu'est-ce que la fin de vie ?

Pour moi, la réponse est claire : au niveau des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, elle concerne tous les résidents. Car toute personne chemine sa vie durant depuis la naissance jusqu'à la mort (Cf. Erik Erikson), et l'institutionnalisation marque un tournant majeur dans l'existence. La maison de retraite ou de repos et de soins doit être le lieu d'un épanouissement de la vieillesse en tant qu'étape cruciale d'" intégration" selon le terme d'Erikson (réconciliation avec son passé, soi et les autres comme condition d'accès à la sagesse). In fine, j'irai même jusqu'à dire avec le Pape François dans sa catéchèse sur la vieillesse, que c'est un enjeu capital pour notre société car : « ***N'oublions pas que dans la culture tant familiale que sociale, les personnes âgées sont comme les racines de l'arbre : toute leur histoire est là, et les jeunes sont comme les fleurs et les fruits. Si la sève ne coule pas, s'il n'y a pas cette "perfusion"− pour ainsi dire − des racines, ils ne pourront jamais fleurir.*** »[125]

On est encore loin de l'objectif. Mais nous devons tout mettre en œuvre pour favoriser cet avènement. Le temps est un allié précieux pour la personne âgée comme pour nous et il nous faut changer de regard sur cet ami contre lequel nous prenons si souvent les armes.

Les soins palliatifs ne constituent pas une spécialité médicale au même titre que la gastro-entérologie, la pneumologie, la cardiologie, la pédiatrie ou autre. Ils portent intrinsèquement une grandeur d'âme, une vastitude aux allures d'horizon qui se fait ouverture pour accueillir quiconque est en état de faiblesse, de vulnérabilité (ne le sommes-nous pas tous, chacun sur un point sensible ou un autre, une blessure ?), bref en état d'attendre de son prochain (mais "*Qui est mon prochain ?"*)[126] accueil, écoute bienveillante, prise en soin bienfaisante, adaptée à son état. Ils nous permettent de réaliser, d'épanouir des qualités qui font de nous des êtres humains à part entière, unis en fraternité dans la noblesse du terme, car toute rencontre est un carrefour de vies.

C'est cette culture palliative dont il faut favoriser le développement en institution pour personnes âgées.

Cela demande une démarche de fond avec l'envie de se mettre en route, d'évoluer car il y a beaucoup de chemin à parcourir, mais n'est-ce pas là le moteur de l'humanité : l'horizon comme un idéal toujours à atteindre?

Comme le dit si justement le docteur Claire Fourcade : « *Nous avons commencé par la fin de la vie parce que c'est là qu'était l'urgence, parce que c'est là que se révélait de la manière la plus voyante l'absurdité d'une médecine qui morcelle l'être humain pour le réduire à ses organes, qui valorise mieux la technique que la relation, qui promet la vie éternelle quand la mort reste l'horizon de toute vie… Les soins palliatifs sont un nouveau modèle du soin, une nouvelle façon d'envisager, de regarder, de valoriser l'être humain. Et si les soins palliatifs étaient l'avenir de notre système de santé ? Ils sont un progrès inouï : Soigner ensemble pour permettre de vivre dignement jusqu'à la mort.»*

[125] Audience générale du 23 février 2022

[126] Pour la réponse : évangile selon Saint Luc (10, 25-37)

Les soins palliatifs doivent s'étendre à tout l'univers du soin, la fin de vie n'est qu'une étape dans cette perspective. Et pour moi − c'est l'objet même de ce travail − le chemin doit passer par une prise en charge précoce de la fin de vie, comme étape ultime et si belle avant le passage dont nul n'est revenu nous dire ce qu'il nous réserve ensuite − mais la vie n'aura jamais fini de nous surprendre − car elle exige un dénuement dans l'abandon total et confiant. De même que le soignant doit également accepter de se laisser dépouiller, déposséder de ses certitudes quant au bien de l'autre pour une relation vraie avec le résident.

Deuxième question, beaucoup plus humble, celle-ci : quelle peut-être ma modeste contribution à l'avènement du "bien mourir" en Ehpad, dans ce vaste projet pourtant à taille humaine ?

1- C'est d'abord la volonté de me former qui m'a mise en route. Pour moi cette condition est sine qua non.

2- Ensuite, c'est l'investissement personnel effectif, hic et nunc, auprès des personnes âgées en fin de vie, guidée par les notions acquises et riche de ce partage humain que nous avons eu au sujet des soins palliatifs au cours de la formation.

Mais je n'aime guère le mot "investissement" à la connotation tellement économique, je lui préfère le mot "engagement", les soins palliatifs se situant dans le registre de la qualité et non dans celui de la productivité ; c'est là que résident sa vérité, sa force et sa maturité.

3- Et c'est enfin le désir d'ouvrir le cadre de ma formation, de partager cette nouveauté, véritable philosophie du soin, avec les collègues que je côtoie tous les jours. C'est là « *la fonction pédagogique* »[127] des soins palliatifs qui « *a à cœur de démontrer la pertinence d'un accompagnement spécifique de la vulnérabilité en fin de vie, mais également l'urgence de repenser ce que soigner veut dire dans notre société contemporaine, en regard d'évolution majeures (urbanisation, vieillissement, transformation du rapport à la mort etc.* »[128].

Parce que c'est ensemble, tous ensemble − résidents, encadrement, familles, médecins et soignants, intervenants toutes disciplines confondues et accompagnants bénévoles − que l'on réussira à implanter et à faire fructifier en institution cette culture palliative, qui fait de nous des êtres épanouis dans la plus belle et la plus vaste de leur dimension parce qu'elle porte intrinsèquement une aspiration à la transcendance : l'humanitude.[129]

[127] Le Berre Rozenn, Aiguier Grégory, : « Vers un apprentissage social de la fin de vie » in *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, 2020

[128] Id.

[129] En 1987, le généticien Albert Jacquard écrit : «Les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites, désignons-les par le mot humanitude.» "C'est ce trésor de compréhension, d'émotions et surtout d'exigences éthiques pour soi et pour les autres que nous avons peu à peu développé avec l'évolution". On peut ensuite extrapoler la nécessité d'en tenir compte dans une discipline comme celle des soins infirmiers, devenus souvent routiniers et auxquels le concept d'humanitude donne un sens. Ce qu'adopte le gériatre français, Lucien Mias en 1989.

Bibliographie

Manuel de soins palliatifs, Ouvrage coordonné par Rozenn Le Berre, 5ème édition, Dunod 2020 : un ouvrage majeure, incontournable

Linfirmier(e) et les soins palliatifs, Prendre soin : éthique et pratique, 5éme édition Sfap collège des acteurs en soins infirmiers, Elsevier Masson2013. Le plus solide des ouvrages, préfacé par Cicely Saunders, pour aborder concrètement les soins palliatifs au niveau infirmier

La cigogne de Minerve, Philosophie, culture palliative et société, Louis-André Richard, Presses Universitaires Laval, 2018 : un ouvrage de référence qui fait le pont entre philosophie et médecine en permettant une réflexion de fond sur la fin de vie

Se réconcilier avec la mort, Anselm Grün, Albin Michel 2009 : un ouvrage très ouvert reposant sur la foi catholique qui m'a beaucoup aidée sur mon approche de la fin de vie

Le juste soin, Serge Philippon, Seli Arslan 2017 : réflexion sur le bien "prendre soin" ensemble dans le respect des singularités

Le normal et le pathologique, Georges Canguilhem, puf 12ème édition "Quadrige" 2013 : un travail à partir du concept de normativité (biologique) qui vise à montrer qu'un organisme vivant est en capacité de définir ses propres normes de fonctionnement pour déterminer ce qui est normal et ce qui est pathologique pour lui

L'accompagnement spirituel de la personne en soins palliatifs, François Buet, Nouvelle cité collection racine 2016 : repères pratiques pour l'accompagnement reposant sur la foi catholique

Bientraitance et qualité de vie, coordonné par Michel Scmitt, Tomes 1&2, Elsevier Masson 2015 : Prévenir les maltraitances pour des soins et une relation d'aide humanistes

Les sites qui m'ont permis de clarifier mes idées, de les mettre en forme et d'approfondir ma réflexion

Sites de référence concernant les soins palliatifs

https://www.sfap.org/

https://www.soinspalliatifs.be/pspa.html

https://www.fbsp-bfpz.org/blank

Sites ressources

https://www.cairn.info/

https://www.uni-sante.fr/

https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdf

http://papidoc.chic-cm.fr/

Aspect spirituel

https://www.spiritualcare.be/old-home

https://resspir.org/

Soins de confort

https://www.music.care/solution.html#protocol

http://www.arom-age.info/

Législation belge à propos :

Des Soins palliatifs : https://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html

Des droits du patient : https://www.soinspalliatifs.be/loi-relative-aux-droits-des-patients.html

De l'euthanasie : https://www.soinspalliatifs.be/loi-relative-aux-droits-des-patients.html

Législation française

LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/

LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : https://www.sfap.org/system/files/loi-claeys-leonetti-2-fev-2016.pdf

Documentation : recensement des articles consultés

Conférence de consensus (anaes-SFAP) : « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », texte des recommandations (version courte), Faculté Xavier-Bichat-Paris, 14-15 janvier 2004

HAS : « Organisation des parcours : L'essentiel de la démarche palliative », Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

Anesm : « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad », 2017

Claire Fourcade : « Et si la SFAP n'existait pas ? » Discours prononcé en juin 2022 lors du congrès nationa

Observatoire National de la Fin de Vie : rapport 2013 « Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France »

Marie-Thérèse Leblanc-Ricot : « Fin de vie des personnes âgées », PUG/ « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 2014, cairn.info

Agatha Zielinski : « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin », S.E.R./ « Études », 2010, cairn.info

Tanneguy Pialoux : « Fin de vie en Ehpad, le point de vue d'un médecin coordonnateur », La revue de gériatrie, mars 2016

Maryse Hecquet : « Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort », Martin Média/ « Le journal des psychologues »,2011, cairn.info

N. Le Cars, J. Da Col, A. Hirschauer : « Accompagnement de la fin de vie : anticipation, coordination et réflexion » Centre Laennec/ « Laennec », 2016, cairn.info

Marianne Desmedt, Unité de soins continus, Cliniques universitaires Saint-Luc-UCL Bruxelles : « Comment identifier les patients « palliatifs » ? »

HAS : « La personne de confiance », avril 2016

HAS : « Les directives anticipées », document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, avril 2016

Dress : « L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », Études et résultats, novembre 2018

Drees : « premiers résultats de l'enquête EHPA 2019, Études et Résultats, juillet 2022

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs : « Diffuser la culture palliative dans mon institution »

Cliniques de l'Europe : brochure « Liaison interne en soins palliatifs »

Edwige Elie, Raphaël Alluin: « Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en Ehpad », Elsevier Masson/EM consult, 2020

Véronique Lefèbvre des Noëttes : « accompagner nos patients en fin de vie : un regard éthique et philosophique », La revue d'homéopathie, 2018

J.-C. Hansen« Accompagnement de fin de vie en Ehpad : 3 principes pour structurer la décision collégiale », La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, mai 2012

Chantal Régnier : « Questions éthiques en gériatrie », Centre Laennec/ « Laennec », 2009, cairn.info

M. Hecquet, A. Nuytens : « Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en Ehpad » Elsevier Masson, EM/consulte, 2010

Jacques Ricot : « Fin de vie : repères éthiques et philosophiques », Centre Laennec/ « Laennec, 2004, cairn.info

Philippe Svndra : « Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur, le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice », Association de recherche en soins infirmiers/ « Recherche en soins infirmiers », 2016, cairn.info

Maria Salmon : « La trace dans le visage de l'autre », Editions de l'association Paroles/ « Sens-Dessous, 2012, cairn.info

Pape François : « La vieillesse : notre avenir, la condition des personnes âgées après la pandémie »

Congrégation pour la doctrine de la foi : Lettre « Samaritanus bonus » sur le soin des personnes en phases critiques et terminales de la vie, juillet 2020

Annexe I : Les 14 besoins fondamentaux selon Virginia Henderson

- Le besoin de respirer : nécessité pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.
- Le besoin de boire et de manger : nécessité pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.
- Le besoin d'éliminer : nécessité pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.
- Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position : nécessité pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiologiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.
- Le besoin de dormir et de se reposer : nécessité pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.
- Le besoin de se vêtir et de se dévêtir : nécessité pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.
- Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normal : nécessité pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiologiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.
- Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments : nécessité pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien être.
- Le besoin d'éviter les dangers : nécessité pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.
- Le besoin de communiquer : nécessité pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.
- Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.
- Le besoin de s'occuper et de se réaliser : nécessité pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel.
- Le besoin de se récréer : nécessité pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.
- Le besoin d'apprendre : nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé.

*

Annexe II : Outil d'aide au discernement éthique SFAP

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique

Cas de	Année :	Analysé en réunion d'équipe le :

Le cœur de la loi Léonetti nous semble être d'inviter les praticiens à ne pas poursuivre leurs traitements par une obstination déraisonnable. Cependant sa rédaction ne définit rien sur la procédure de prise de décision de non initiation, de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques jugées disproportionnées ou inutiles. Cette fiche est un support proposé à partir de l'expérience de ses auteurs, offrant une aide à la réflexion collégiale interdisciplinaire indispensable à ce type de décision. Contrairement aux situations spécifiques décrites dans la loi, il n'est pas nécessaire que le patient soit en refus de soin, inconscient, ou en situation de fin de vie reconnue, pour y avoir recours, la réflexion éthique faisant partie de la bonne pratique gériatrique.

Quel est le type de renoncement thérapeutique envisagé ? (ex : transfusion, intervention chirurgicale, gastrostomie, amputation, dialyse, réhydratation artificielle, antibiothérapie, oxygénothérapie,..)

Problématique = Non initiation- limitation- ou arrêt ?

Argumentation :

- Disproportionné : risque>bénéfice → déraisonnable
- Non indiqué du fait du stade de la maladie ? des comorbidités ?
- Inutile : Inefficace ou n'apportant pas de bénéfice réel au malade.

Quels éléments déclenchent le questionnement ? (Découverte d'une maladie grave ; Qualité de vie non assurée et ne pouvant être « restaurée » par le traitement ; Espérance de vie non modifiée voire potentiellement raccourcie avec traitement etc….) :

Une réunion de **concertation pluridisciplinaire** est-elle réalisée pour argumenter la décision ? **OUI** NON

Suivent deux outils utilisés en gériatrie pour la tenue de telles réunions et la prise de ce type de décision:

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE **Dr RENEE SEBAG LANOE** *« SOIGNER LE GRAND AGE »* *ED DESCLEE DE BROUWER. PARIS 1992*	Organigramme de la **Décision après une Démarche Ethique** **D.D.E. *version 3* © Dr J-M GOMAS, 2010**
Quelle est la maladie principale de ce patient ? Quel est son degré d'évolution ? Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ? Est-il facilement curable ou non? Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses? Que dit le malade s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ? Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de…) Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?	1-INVENTAIRE PRECIS : *CONCERNANT LE MALADE :* - le malade, ses Directives Anticipées - la maladie - la famille et l'entourage, la Personne De Confiance 1- des données techniques, et scientifiques 2- des données cliniques 3- des ressources humaines disponibles *CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:* 1- le médecin prescripteur 2- les soignants et les autres acteurs 3- le cadre déontologique, légal, le lieu du soin 2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE : Elle nécessite : 1- du temps, organisé et voulu 2- un espace de parole vraie, et de vraie parole 3- une maturation des acteurs du soin .Permise par une discussion interdisciplinaire .permettant des explications intelligibles et assimilables .pour argumenter les futurs choix possibles .avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance 3- DECISION : 1- Elaboration d'un acte monodisciplinaire sous l'autorité du référent concerné: explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire 2- Organisation -de l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé, -des stratégies pour chacun des acteurs 3- Programmation de la réévaluation, + nouvel inventaire

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique

Cas de	Année :	Analysé en réunion d'équipe le :

Le médecin a-t-il jugé opportun **d'apporter au patient une INFORMATION sur cette décision** et ses principales motivations ? **OUI** NON
Pourquoi :

La présence d'un tiers ou d'une personne de confiance est-elle sollicitée pour cet entretien?

Préciser : OUI NON

Si le patient a été informé, accepte-t-il ce renoncement thérapeutique ? OUI NON

Si le patient refuse la décision médicale de renoncement après information :

Le praticien a-t-il sollicité un deuxième avis ? OUI NON

Celui-ci confirme-t-il les décisions premières ? OUI NON

Un transfert et un changement d'équipe soignante sont-ils discutés ?
OUI NON

Une réévaluation de la décision est-elle prévue ? OUI NON

En cas de renoncement, des soins palliatifs et un accompagnement ont-ils été dispensés pour préserver la qualité de vie et la dignité du mourant ? **OUI** NON

TRACABILITE :

Peut-on retrouver dans LE DOSSIER MEDICAL la trace de l'information et la décision MOTIVEE?
OUI NON

APPROFONDISSEMENT DE L'ANALYSE :

Peut-on identifier des aspects culturels, religieux ou philosophiques spécifiques ayant eu un impact dans la situation ?
OUI NON

Préciser :

Peut-on identifier des aspects de l'histoire de vie du patient ayant eu un impact dans la situation ?
OUI NON

Préciser :

Quelle a été la position tenue par la famille ou les proches dans cette situation ? :

Délai entre L'ARRET DE TRAITEMENT, s'il y a lieu ET LE DECES :

Exposé libre :

Annexe III : PICT

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT
M.B. 20.11.2018

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?

- **□ OUI** → **Le patient est identifié comme patient palliatif.**
- **□ NON** ↓

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- □ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- □ Perte pondérale ≥ 5% en 1 mois ou ≥ 10% en 6 mois ou un indice de masse corporelle < 20 kg/m2 ou albuminémie < 35gr/litre.
- □ Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- □ Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- □ Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- □ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- □ Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).

- **□ NON** → **Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.**
- **□ OUI** ↓

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

Cf. critères 3.1. à 3.9. détaillés en page 2.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
3.3. En cas de pathologie respiratoire
3.4. En cas de pathologie rénale
3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
3.6. En cas de pathologie neurologique
3.7. En cas de syndrome gériatrique
3.8. En cas de pathologie infectieuse
3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

- **□ NON** → **Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.**
- **□ OUI** ↓

Le patient est identifié comme patient palliatif.

*Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à **définir un plan de soins** et **un ACP (« Advanced Care Planning »)***, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.*

**www.soinspalliatifs.be/ACP.html*

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
Tél. : 081.22.68.37 - federation@fwsp.be – www.soinspalliatifs.be – www.palliatheque.be
Version 2019.05.27

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :
- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- ☐ Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- ☐ Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :
- ☐ Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :
- ☐ Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :
- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- ☐ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale aigue compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :
- ☐ Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- ☐ Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :
- ☐ Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- ☐ Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :
- ☐ Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
  - ☐ Incontinence urinaire et fécale
  - ☐ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
  - ☐ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids ≥ 10% en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
  - ☐ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaitre ses proches
  - ☐ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
  - ☐ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :
- ☐ une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

Annexe IV : Échelle Algoplus

Consignes pour la passation de la grille ALGOPLUS

L'échelle ALGOPLUS a été spécifiquement développée pour évaluer et permettre la prise en charge des douleurs aiguës chez un patient âgé pour tous les cas où une auto évaluation fiable n'est pas praticable (troubles de la communication verbale).

L'utilisation d'ALGOPLUS est ainsi particulièrement recommandée pour le dépistage et l'évaluation des :

- pathologies douloureuses aiguës (ex : fractures, zona, post-op, ischémie, lumbago, rétentions urinaires…),
- accès douloureux transitoires (ex : névralgies faciales, poussées douloureuses sur cancer…),
- douleurs provoquées par les soins ou les actes médicaux diagnostiques.

L'échelle comporte cinq items (domaines d'observation). La présence d'un seul comportement dans chacun des items suffit pour coter « oui » l'item considéré. La simple observation d'un comportement doit impliquer sa cotation quelles que soient les interprétations étiologiques éventuelles de sa préexistence.

En pratique, pour remplir la grille, observer dans l'ordre : les expressions du visage, celles du regard, les plaintes émises, les attitudes corporelles et enfin le comportement général.

Chaque item coté « oui » est compté un point et la somme des items permet d'obtenir un score total sur cinq. Un score supérieur ou égal à deux permet de diagnostiquer la présence d'une douleur avec une sensibilité de 87% et une spécificité de 80% et donc d'instaurer de façon fiable une prise en charge thérapeutique antalgique. Il est ensuite nécessaire de pratiquer régulièrement de nouvelles cotations. La prise en charge est satisfaisante quand le score reste strictement inférieur à deux.

Erreurs fréquemment rencontrées

Difficultés de repérage :

- Agrippement doit être coté « oui » *quel que soit le support* d'agrippement (patient lui même, soignant ou tout autre support).

Cotation en fonction d'une interprétation étiologique du signe et non pas sur sa simple présence, par exemple :

- l'item « plaintes » coté « non » parce que le cri du patient est attribué à la démence ou parce que le patient crie depuis longtemps.
- l'item « comportements » coté « non » parce que l'agrippement à la barrière de protection est attribué à la peur de tomber.

www.doloplus.com

GRUNENTHAL

FR/DLR/17/08/0122 - Novembre 2017 - Conception et réalisation : Zid et Zen communication : 01 46 49 96 79

ECHELLE ALGOPLUS

Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

TOUT CHANGEMENT DE COMPORTEMENT CHEZ UNE PERSONNE ÂGÉE DOIT FAIRE ÉVOQUER LA DOULEUR

ECHELLE ALGOPLUS

Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale
de la douleur aiguë chez la personne âgée
présentant des troubles
de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur	...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....	
Heure	.....h		.....h		.....h		.....h		.....h		.....h	
	OUI	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5	
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe	

COPYRIGHT

Annexe V : PALLIA 10 GERONTO

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS[1] ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT [1] ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS [1] ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

[1] Soins palliatifs et accompagnement. *Coll. Repères pour votre pratique*. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL

SFAP

PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

(version mai 2016)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polypathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher si item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polypathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs	• GIR 1 et 2 • MMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escarre stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation…	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner: • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion , une surveillance particulière (HGT, monitoring ..) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le tatut réanimatoire éventuel	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Présence d'un conflit de valeurs	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

Annexe VI : « Un petit soin pour de grands bienfaits »

Fiche technique : le soin de bouche

Il s'agit d'un soin propre non stérile, sauf s'il s'inscrit à la suite d'une intervention au niveau de la bouche. De même, le médecin peut prescrire des produits particuliers à utiliser si indication médicale (antifongique, chlorhexidine en cas de lésion infectée, comprimés effervescents de bicarbonate de sodium, anesthésique de contact comme la xylocaïne etc…)

Matériel à prévoir

- Gel hydro alcoolique pour les mains
- Gants non stériles
- Essuie
- Bassin réniforme
- Abaisse-langue ou bâtonnet de soin de bouche en mousse ou pince Kocher
- Compresses non stériles
- Verre + bicarbonate aromatisé ou eau fraîche
- Solution pour bain de bouche (sur avis médical) ou une noisette de dentifrice. A éviter : batônnets citronnés, solution pour bain de bouche à base d'alcool, antiseptiques locaux sur bouche saine, glycérine
- Baume à lèvre ou vaseline (sauf si le patient est sous O2)
- Lampe de poche

Protocole : 1- Préparation du soin

- Prévenir la personne : ce soin doit être effectué avec douceur et respect
- Installer la personne en position demi assise
- Passer ses mains au gel hydro alcoolique et enfiler les gants non stériles
- Si la personne porte une prothèse, la lui enlever délicatement et la brosser au-dessus du lavabo rempli d'eau
- Poser un essuie sur la poitrine
- Lubrifier les lèvres avec de la vaseline (sauf si O2) pour faciliter l'ouverture de la bouche. Chez un patient non collaborant, utiliser un abaisse langue et appuyer sur la base de la langue afin d'ouvrir la bouche
- Inspecter la cavité buccale (éventuellement avec une lampe de poche) Important à savoir : le patient a-t-il de la fièvre ?
- Imprégner une compresse (ou le bâtonnet mousse) de solution de lavage en éliminant le surplus de liquide pour éviter les fausses déglutitions
- Rouler la compresse sur un abaisse langue, sur le doigt ou autour d'une pince Kocher

2- Déroulé du soin

- Nettoyer toutes les faces de la cavité buccale : toujours commencer du fond de la bouche vers l'avant en écartant la joue avec un autre abaisse langue si nécessaire :

  - Face extérieure des gencives
  - Intérieur des joues
  - Palais, face interne des gencives
  - Langue

  Un bâtonnet ou une compresse à chaque face : en utiliser autant que nécessaire

- Faire rincer la bouche si la personne le peut en lui plaçant le bassin réniforme sous le menton
- Nettoyer les lèvres et mettre un peu de vaseline si elles sont sèches
- Remettre la prothèse humidifiée en place
- Débarrasser le patient du bassin réniforme et de l'essui, le réinstaller
- Oter les gants, les mettre dans le bassin réniforme, passer ses mains au gel hydro alcoolique
- Eliminer les déchets
- Signer le soin en notant les observations et signaler toute anomalie au médecin

Document :

Tableau évaluation de l'état de la bouche

Indicateur	0	1	2
Voix	Normale	Sèche et rauque	Difficulté à parler
Déglutition	Normale	Douleur lors déglutition	Absence de déglutition
Lèvres	Lisses rosées humides	Sèches et fissurées	Ulcérations et saignements
Langue	Rose et humide Présence de papilles	Pâteuse, moins de papilles, apparence lustrée, moins colorée	Fissurée, boursouflée
Salive	Transparente	Visqueuse épaisse de mauvaise qualité	Absente
Muqueuses	Roses et humides	Inflammatoires, avec des plaques blanches pas d'ulcération	Ulcérations et/ou saignements
Gencives	Roses, fermes, bien dessinées	Inflammatoires, oedémateuses	Saignements spontanés ou lors des pressions
Dents	Propres sans débris	Plaques et débris bien localisés	Plaques et débris sur toutes les gencives et dents abimées
Goûts	Normal	Altération du goût	Goût métallique
Haleine	Pas d'odeurs particulières	Halitose (mauvaise haleine)	Odeur insupportable, putride, malade gêné

Annexe VII : Présentation de l'association SP2

Qui sommes-nous?

L'association SP2 (loi 1901) a été créée en 1993 dans les Hautes-Pyrénées par une équipe de professionels de santé pionniers en soins palliatifs.

À ses débuts, l'association a formé des soignants et des bénévoles à la pratique des soins palliatifs.

Actuellement sa mission principale est de former des bénévoles à l'accompagnement des malades et de leurs proches.

SP2 agit localement (Hautes-Pyrénées), tout en étant adhérente à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, www.sfap.org).

Ecoute, Soutien, Présence, Hautes-Pyrénées

Association SP2

Nos domaines d'action depuis presque 30 ans:

- Présence et écoute auprès des malades, par les visites de nos bénévoles formés à l'accompagnement
- Ecoute des aidants familiaux
- Information et aide à la rédaction des directives anticipées
- Ecoute et groupes de parole pour les personnes en deuil
- Formation continue pour les bénévoles
- Organisation de conférences et débats sur les soins palliatifs dans les Hautes-Pyrénées

Pour avoir la visite d'un bénévole d'accompagnement, adressez-vous à l'équipe soignante de l'établissement, ou directement à l'association.

Ecoute, Soutien, Présence, Hautes-Pyrénées

Vous vous sentez seul face à la maladie?

L'association SP2 met à votre disposition des solutions concrètes pour vous soutenir.

Association SP2

Maison des Associations - Quartier de l'arsenal
11, rue de la Chaudronnerie, 65 000 Tarbes
sp2-65@neuf.fr

www.sp2-65.org

Ecoute, Soutien, Présence, Hautes-Pyrénées

Comment sont formés les bénévoles?

Avant d'accompagner des personnes, les **bénévoles de SP2 suivent pendant 1 an une formation assurée par des soignants et des psychologues.** Cette formation leur permet d'acquérir les compétences nécessaires à l'accompagnement. Ils sont tout particulièrement sensibilisés à l'écoute, et au respect de la confidentialité.

Les bénévoles offrent gracieusement leur temps.

Quel accompagnement pour les malades?

PRÉSENCE, ÉCOUTE, SOUTIEN

L'accompagnement se fait à la demande du malade, de ses proches, ou des soignants.

Les visites se font **à l'hôpital, en clinique, à domicile, ou dans les établissements médicaux-sociaux.**

Aide à la rédaction des directives anticipées?

Pour pouvoir exprimer ses souhaits sur sa propre fin de vie, lorsque l'on en est encore en capacité.

Quel accompagnement pour les aidants familiaux?

ÉCOUTE POUR LES PERSONNES ENDEUILLÉES

Vivre un deuil est une expérience douloureuse, pouvoir en parler peut soulager.

Deux possibilités sont offertes:

- **rencontres individuelles** dans le cadre des permanences de SP2
- **groupe de partage** sur une année, une fois par mois

Accueil Informations

Mardi et Jeudi de 15h à 18h

05 62 93 90 09

Ecoute, Soutien, Présence, Hautes-Pyrénées

www.sp2-65.org