

*Fin de vie*

# Développer la culture palliative en établissement

Adoptée en 2005, la loi Leonetti promeut les soins palliatifs et incite les structures médico-sociales à mettre en œuvre une démarche d'accompagnement à la fin de vie. Mais la « culture palliative » n'est pas encore vraiment entrée dans les mœurs du secteur. Et les établissements manquent de formation, d'outils et de moyens.

DOSSIER RÉALISÉ PAR NATHALIE DA CRUZ



Adoptée le 22 avril 2005, la loi Leonetti garantit à toutes les personnes en fin de vie le droit à l'accès aux soins palliatifs, quel que soit le lieu de leur prise en charge. Y compris donc, au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ainsi que des structures pour personnes handicapées. Depuis le décret du 6 février 2006, pris en application de cette loi, les établissements médico-sociaux se doivent ainsi d'intégrer un volet « soins palliatifs » à leur projet d'établissement, incluant des actions de formation du personnel et de coopération avec des partenaires extérieurs. Mais, quatre ans après, et malgré le lancement du plan pour le développement des soins palliatifs 2008-2012 (1), qui prévoit un certain nombre de mesures en direction des Ehpad, sa mise en œuvre laisse à désirer, comme l'a observé fin 2008 la mission parlementaire d'évaluation de la loi. Son rapport dénonçait « un manque presque total d'informations » des professionnels et des « fins de vie souvent non accompagnées ». Le secteur médico-social a moins bien intégré cette mission que le sanitaire, constatait aussi la même année une étude du Crédoc, réalisée auprès de 37 établissements du champ des personnes âgées et du handicap (2). Pourquoi ? En partie parce que, « lieux de vie » par définition, certaines de ces structures ont encore une « réticence à accepter la confrontation à la mort ». Le manque de compétences et de formation ainsi que l'insuffisance des moyens humains disponibles rendent également difficile la diffusion d'une « culture palliative ».

Présidente de la Fédération nationale des personnes âgées et de leurs familles (Fnapaef), Joëlle Le Gall met en cause un accompagnement insuffisant en maison de retraite : « Une fin de vie peut durer de trois semaines à trois mois. Pendant ce temps, même si elle ne peut plus communiquer, il faut assurer une présence auprès de la per-

sonne à travers des toilettes douces, des massages... ». Ce qui nécessite des formations et du temps. « Le personnel est insuffisant en Ehpad. Il faut sortir du ratio moyen actuel de 0,57 pour 1, qui ne permet pas du tout un accompagnement humain adapté », poursuit-elle. Nathalie Pain, déléguée syndicale CFDT santé-sociaux, partage son avis : « Même lorsque les équipes ont été formées, elles disent qu'elles n'ont pas le temps de mettre en œuvre ce qu'elles ont appris. Il y a un sentiment général de frustration par manque de moyens humains. » Et « ceux qui décident de rester auprès des mourants le font au détriment du temps consacré aux autres résidents », déplore J. Le Gall.

### Chiffres clés

➔ **61 ans,** l'espérance de vie moyenne des handicapés mentaux aujourd'hui, contre 21 ans en 1930 (rapport EHESP, 2008).

➔ **337 équipes** mobiles de soins palliatifs recensées en 2007 (Plan soins palliatifs 2008-2012).

### L'importance des moyens humains

Les établissements les mieux dotés sont indéniablement ceux qui s'en sortent le mieux. À l'instar de l'Ehpad Julie-Siegfried, à Paris. « Nous avons, comme tous les établissements de la ville de Paris, une infirmière de nuit », précise Martine Soudani, médecin coordonnateur à temps plein. L'établissement dispose de 56 équivalents temps plein (ETP) soignants pour 89 résidents. Entre 12 et 25 décès surviennent chaque année. « Dès l'admission d'un résident, l'équipe essaie de déterminer les objec-

tifs d'un juste soin en fonction de son état de santé, et de mettre en œuvre la loi Leonetti. »

L'Ehpad a rédigé des protocoles à suivre pour la fin de vie, avec des fiches sur différentes situations, notamment le refus de s'alimenter. Un travail important a été mené sur l'évaluation de la douleur chez les personnes qui ne communiquent pas. Le Dr M. Soudani rappelle que la loi Leonetti impose un double avis médical dans certaines situations : « Nous sommes site expérimental pour la télé-médecine. Nous avons pu répondre aux souhaits d'un résident qui présentait une pathologie artérielle évoluée. Il a pu rester jusqu'au bout, selon ses vœux, dans l'établissement, grâce à un chirurgien vasculaire qui guidait à distance les gestes des infirmières lors des soins de ses plaies ». Malheureusement, tous les Ehpad ne disposent pas de moyens médicaux aussi avancés, loin s'en faut. Le poste de médecin coordonnateur n'est le plus souvent qu'un mi-temps. Certes, le plan soins palliatifs 2008-2012 prévoit notamment que 25 Ehpad parmi ceux comptabilisant plus de 200 décès par an puissent expérimenter la présence d'une infirmière de nuit formée aux soins palliatifs. Mais cela reste une goutte d'eau dans l'océan...

### Un appui extérieur

Les établissements ont toutefois la possibilité de faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs mises en place dans les hôpitaux. Mais celles-ci sont trop peu nombreuses et inégalement réparties. Et manquent elles aussi souvent de temps. « Le plan soins palliatifs 2008-2012 prévoit que nous animions des formations dans les établissements médico-sociaux, indique le Dr Luc Duwig, qui dirige l'équipe mobile du CHU de Nîmes. Nous réalisons quelques soirées de formation, mais de manière très ponctuelle, faute de temps et de moyens. » Par ailleurs, les Ehpad n'ont pas toujours le réflexe de contacter ces partenaires : « Nous

(1) TSA Hebdo, n° 1167 du 20 juin 2008, p. 4.  
(2) www.tsa-quotidien.fr, 26 mars 2009.

avons été récemment appelés par un Ehpad dont la directrice est une ancienne infirmière du CHU, poursuit le Dr L. Duwig. En dehors de ce cas, je pense que les maisons de retraite ne nous connaissent pas. » Les établissements peuvent aussi hésiter à faire pénétrer dans leurs murs des intervenants extérieurs tels que les équipes mobiles, les associations d'accompagnants bénévoles, les réseaux de soins palliatifs en ville. Pourquoi ? Peut-être croient-ils, à tort, que ces partenaires vont les « déposséder » de la prise en charge. Or « nous ne nous substituons pas à l'équipe en place : nous jouons un rôle d'appui et de conseil », assure Isabelle Carmoin, psychologue du réseau de soins palliatifs Océane, implanté près de Paris. De fait, les interventions des équipes mobiles s'avèrent le plus souvent très précieuses : « Les établissements qui les sollicitent se sentent conseillés, rassurés, appuyés », note N. Pain. L'équipe d'Océane, composée d'un médecin, de deux infirmières et d'un psychologue, a déjà accompagné 41 patients en fin de vie dans des maisons de retraite de Seine-Saint-Denis : « Nous apportons des réponses aux nombreuses questions liées à la douleur physique, au refus d'alimentation et aux relations avec les familles qui sont en souffrance », avance I. Carmoin. Autre recours possible : la formation. Pour aider les personnels des Ehpad, la Société française de gériatrie et de

gérontologie (SFGG) a créé un outil de sensibilisation et de formation dans le cadre de sa démarche « Mobiquat ». À ce jour, 3 000 outils ont été diffusés. Le dispositif contient différents modules : textes de loi, exemples de protocoles de soins, fiches sur l'alimentation en fin de vie, études de cas cliniques, etc. « Une analyse menée en 2009 auprès d'une cinquantaine d'établissements ayant testé Mobiquat montre que la progression la plus importante concerne la prise en charge de la douleur : 86 % des structures ont établi des protocoles en la matière », relate Sébastien Doutreligne, coordonnateur national de « Mobiquat ». Par ailleurs, 70 % des Ehpad indiquent avoir développé des collaborations avec au moins deux structures extérieures.

### La problématique du handicap

Cet outil gagnerait à être transposé pour les établissements accueillant des personnes handicapées. La culture palliative est quasi-absente de ces structures, plus rarement confrontées à la mort de leurs résidents, pour une raison simple : les personnes handicapées n'y sont accueillies que jusqu'à 60 ans. Depuis quelque temps, cependant, des maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées (Mapha) voient le jour, et sont confrontées à leurs premiers décès. La question de la fin de vie y est plus délicate encore qu'en maison de retraite. Les personnes lourdement handicapées



© Burger/PHANIE

► Au sein des Ehpad, le poste de médecin coordonnateur n'est souvent qu'un mi-temps.

ont souvent un long passé institutionnel : l'établissement est leur domicile et tout changement s'avère déstabilisant, à plus forte raison en fin de vie. De plus, le handicap mental rend cet accompagnement difficile : l'évaluation de la douleur, par exemple, est rendue complexe par les difficultés de communication et les troubles du comportement. Enfin, contrairement aux Ehpad, très médicalisés, la culture éducative domine au sein des établissements pour personnes handicapées.

« Les professionnels des foyers d'accueil médicalisé (FAM) et des maisons d'accueil spécialisées (MAS) sont formés à l'éducatif et se sentent démunis face à la fin de vie et à la mort », lit-on dans un rapport édité en 2008 par l'École des hautes études en santé publique (EHESP) sur le sujet. Directeur

## [ Loi Leonetti : les grands axes ]

Maintenant l'interdiction de l'euthanasie, la loi Leonetti du 22 avril 2005 :

- pose des limites à l'acharnement thérapeutique (les soins ne doivent pas être poursuivis avec une « obstination déraisonnable ») ;
- fixe les procédures d'arrêt de traitement des malades en fin de vie ou non, conscients ou non ;
- encadre la pratique d'administration des médicaments antidouleur qui peuvent avoir pour effet secondaire d'accélérer le décès ;
- permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer ses souhaits sur sa fin de vie ;
- renforce les obligations palliatives des établissements de santé et des Ehpad.

Le décret n° 2006-122 du 6 février 2006 définit le contenu du volet palliatif que les établissements et services médico-sociaux doivent intégrer dans leur projet d'établissement (1). Le projet général de soins prévu pour l'application du projet d'établissement doit définir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des usagers requiert, « y compris les plans de formation spécifique des personnels ». Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux et médico-sociaux.

(1) Selon l'administration, cette obligation s'applique aussi bien aux Ehpad qu'aux établissements accueillant des personnes handicapées, non visés à l'origine par la loi.

du château Bellevue, un complexe médico-social incluant une Mapha accueillant 15 résidents handicapés de plus de 60 ans, Jean-Michel Palacio avoue : « Nous ne sommes ni préparés ni équipés pour les soins palliatifs ; nous manquons de moyens humains et médicaux ». Il se souvient d'un résident de 82 ans emporté par un cancer en deux mois, l'an dernier. « À la fin, quand la présence permanente d'une personne s'est avérée indispensable, nous n'avons pas pu suivre. Ce résident est parti à l'hôpital et y est décédé quatre jours plus tard. » L'idée d'un recours aux équipes mobiles commence cependant à émerger, malgré des réticences, en partie liées aux spécificités du handicap mental : « Ce type de fonctionnement ne serait pas simple à mettre en place : que dire aux autres résidents ? Comment expliquer la présence d'une équipe extérieure dans nos murs ? » s'interroge J.-M. Palacio.



## La présence d'un partenaire extérieur nous permet de dépasser les difficultés."

Danielle Julien, directrice d'une MAS

D'autres établissements ont déjà sauté le pas. En 2007, la MAS Les Magnolias, dans la Drôme, a accueilli J., un résident de 49 ans atteint d'une pneumopathie sévère. Son état s'est rapidement dégradé. Après une période d'hospitalisation, l'équipe, bien qu'un peu effrayée par tous les appareillages médicaux nécessaires, a décidé, en lien avec sa tutrice, de le rapatrier aux Magnolias. Mais il s'est affaibli, a refusé de boire et de manger. L'établissement a contacté l'équipe mobile de soins palliatifs de Crest. J. est mort aux Magnolias un matin, en compagnie de sa sœur et son beau-frère. « La présence d'un partenaire extérieur intervenant comme tiers,

mais aussi comme soutien médical et psychologique, nous a permis de dépasser les difficultés, témoigne Danielle Julien, directrice de la MAS. Par la suite, nous avons pu mettre en place un certain nombre de procédures pour ne pas être pris au dépourvu dans les moments les plus délicats. »

## Le travail de deuil

Une autre difficulté subsiste : comment parler de la mort aux personnes handicapées mentales ? *L'omerta* n'est pas la solution. Les personnes handicapées mentales « ont conscience du caractère définitif de ce qui se passe, estime le rapport de l'EHESP. Elles ressentent le besoin d'en parler : elles ne sont pas dupes face au silence de leurs proches (lorsque ceux-ci veulent leur cacher un décès) ». Non seulement il est conseillé d'évoquer la mort, mais aussi d'instituer des rituels en cas de décès d'un usager, pour permettre aux autres résidents de faire le deuil : minute de silence devant un portrait, dépôt d'une rose... On touche là à la dimension



Anne Dusart,  
Psychologue  
et sociologue



## "Il reste encore beaucoup à faire"

Anne Dusart est conseillère technique au Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI) de Bourgogne. Elle mène une recherche-action sur l'accompagnement à la fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées mentales (1).

## Comment est réalisé l'accompagnement à la fin de vie dans les établissements ?

**Anne Dusart :** Les équipes ont intégré des éléments de culture palliative, elles sont davantage prêtes que par le passé à accompagner les personnes jusqu'au bout ; elles ont réfléchi et, parfois, ont été formées. Elles ont aussi acquis de l'expérience : ces dix dernières années, les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisées, par exemple, ont plus souvent été confrontés à des décès, compte tenu de la pyramide des âges des résidents. Des collaborations avec des équipes de soins palliatifs ou des associations de soutien aux mourants émergent ici et là. Mais les pratiques sont inégales, et il reste beaucoup à faire.

En tant que lieux de vie, les établissements accueillant des personnes handicapées mentales ne sont pas préparés à la mort, notamment du fait de la jeunesse relative du personnel, peu enclin à aborder ce sujet. De plus, les équipes ont du mal à identifier ce que les résidents perçoivent de la mort. Or les personnes déficientes intellectuelles,

(1) Elle recherche des établissements ayant mené des expériences novatrices en la matière (anne.dusart@creaibourgogne.org).

psychologique inhérente aux soins palliatifs, soins dont l'objectif est, selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), de « soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ».

« La plupart de nos résidents sont catholiques : nous pouvons appeler un prêtre, s'ils en ressentent le besoin, explique le Dr M. Soudani, de l'Ehpad Julie-Siegfried. Nous passons aussi beaucoup de temps avec les familles pour les rassurer et les aider dans le travail de deuil. » Le rapport de l'EHESP préconise de développer les « groupes de parole entre familles » et « entre professionnels et familles ». La circulation de la parole est un outil essentiel pour permettre à chacun de verbaliser souffrances et difficultés. Présidente de l'association Tonglen, le Dr Cathy Blanc souligne, elle aussi, l'importance de la dimension spirituelle dans l'approche de la fin de vie. Association « laïque à vocation spirituelle », Tonglen, qui rayonne sur la région Languedoc-Roussillon, utilise des outils issus du bouddhisme tibétain, en particulier la méditation, pour soulager les malades.



© Voisin/PHANIE

► **Face à la fin de vie, les personnels peuvent eux aussi avoir besoin d'un appui, à travers, par exemple, un espace de parole.**

### La souffrance des personnels

Un appui dont ont aussi besoin les personnels : la mort d'un résident qu'on connaît depuis plusieurs années, voire plusieurs décennies, c'est un déchirement pour les équipes. « Les personnels des établissements sont désemparés, confirme le Dr C. Blanc. Ils reçoivent des formations techniques pointues sur la prise en charge de la douleur, par exemple, mais dans nombre de structures, il n'y a ni réunion ni espace de parole où l'on puisse exprimer ses difficultés. Aussi, soit les

personnels se "blindent" face à des deuils successifs, soit ils entrent dans le surmenage. » Les bénévoles de Tonglen apportent donc leur soutien non seulement aux résidents en fin de vie et à leurs proches, mais aussi au personnel. « Nous montrons comment prendre du recul, échanger entre membres de l'équipe, ajoute le Dr C. Blanc. C'est un moment où l'on peut s'interroger sur la vie, la maladie, la douleur, la mort, l'expérience qu'on en a, le sens qu'on lui donne. » Donner du sens à la mort, voilà peut-être la mission la plus importante des soins palliatifs.

y compris les plus démunies, saisissent plus de choses à ce sujet qu'on ne le croit. Il importe que la maladie, la vieillesse et la mort soient évoquées avec les résidents et leurs proches, sans attendre qu'un décès se profile.

#### La loi Leonetti est-elle connue et appliquée ?

**A. D. :** À ma connaissance, non... Dans la recherche que nous avons amorcée, nous demandons aux structures le volet du projet d'établissement consacré à ce sujet. Nombre d'équipes répondent qu'elles n'en sont pas encore au stade de l'écriture. Or, bâtir le volet « soins palliatifs » de leur projet enclencherait une réflexion en amont et inciterait les personnels à contacter des partenaires possibles (équipes mobiles, associations de bénévoles, etc.), qui sont souvent peu connus des établissements. Le secteur médico-social n'a pas suffisamment conscience de ce que peuvent apporter les bénévoles de l'accompagnement en fin de vie et n'a pas le réflexe de les solliciter, alors que ce sont souvent des gens disponibles et formés.

#### Vous dispensez des formations en établissement sur ce thème, quel est leur contenu ?

**A. D. :** Nous travaillons sur la définition d'une démarche de soins palliatifs et nous présentons les données épi-

démiologiques et cliniques disponibles sur la fin de vie des personnes déficientes intellectuelles. Nous évoquons aussi la difficulté de communication avec les résidents. Les besoins et attentes de ces derniers pourraient être plus finement décelés si les personnels disposaient d'outils adaptés. Une partie de notre recherche-action consiste d'ailleurs à collecter et à traduire des outils de « *self-advocacy* » (autodétermination) utilisés dans les pays anglo-saxons avec les personnes déficientes intellectuelles pour mieux communiquer, ouvertement, sur ces sujets difficiles.

#### Quelles différences peut-on noter par rapport à l'accompagnement en Ehpad ?

**A. D. :** La question des effectifs ne pose pas autant problème dans le champ du handicap mental que dans les Ehpad, quoique la présence de soignants la nuit puisse être nécessaire lors des périodes où un résident est mourant. Les décès y sont moins fréquents que dans les Ehpad mais l'attachement entre le personnel et les résidents, qui vivent là parfois depuis très longtemps, est plus fort. Les hospitalisations peuvent donc être plus coûteuses émotionnellement et le processus de deuil plus difficile à réaliser.

# Accompagner jusqu'au dernier souffle

La fondation Denis Lemette, à Roeux, dans le Nord, accueille 28 résidents âgés. Grâce à un personnel nombreux, compétent et formé, les personnes en fin de vie sont accompagnées *in situ* jusqu'au dernier moment.



© DR

- ➔ **Effectif :** 28 résidents (moyenne d'âge : 88,5 ans)
- ➔ **Personnel :** 23 ETP. Soit 30 personnes au total, dont 1 médecin coordonnateur et 1 neuropsychologue, tous deux à mi-temps

À la fondation Denis Lemette, maison de retraite gérée par l'association de développement gériatrique du Valenciennois (1), les résidents vivent dans de petits studios, décorés à leur guise. La plupart sont très dépendants : 70 % d'entre eux souffrent de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. D'où un ratio d'encadrement élevé, proche de 1 pour 1. « En fin de vie, nous n'hospitalisons pas les résidents, nous les accompagnons jusqu'au bout », indique d'emblée Marie-Paule Duvergé, directrice-infirmière de l'établissement. À moins, bien entendu,

que la personne ait demandé, dans ses directives anticipées, à être hospitalisée. Mais c'est rarement le cas. « Nous nous appuyons beaucoup sur la loi Leonetti », ajoute la directrice. Lors de la visite de pré-admission, le Dr Dominique Ducornez, médecin coordonnateur, titulaire d'un DU de soins palliatifs, se renseigne sur l'état de santé et l'histoire de la personne. Cette dernière est invitée à mentionner par écrit ses choix en cas de fin de vie : souhait de rester dans l'établissement, d'être hospitalisée, désir de retourner au domicile pour le décès, etc. Toutes ces informations sont notifiées dans les directives anticipées. Cependant, lorsque la fin de vie approche, l'équipe prend le temps d'actualiser les directives, qui ont parfois été rédigées plusieurs années auparavant, en sollicitant à nouveau l'avis de la personne et en consultant la famille. Pour ce qui est de la désignation de la personne de confiance, M.-P. Duvergé note qu'« il y a souvent une confusion, dans la tête des résidents, avec le référent familial (2) », ce qui nécessite un peu de pédagogie de la part de l'équipe. Celle-ci est d'emblée au courant des choix funéraires de certains résidents et dispose parfois de leur contrat d'obsèques.

## S'appuyer sur l'histoire de la personne

« Pour accompagner les résidents et la famille, nous nous appuyons sur leur histoire ». Comme dans le cas de ce résident, qui adorait Tino Rossi.

Même lorsqu'il était dans un état semi-comateux, le personnel lui passait ses chansons préférées. « Des veillées avaient été organisées avec la famille et une chaîne de solidarité s'était créée autour de lui pour qu'il ne soit jamais seul », raconte M.-P. Duvergé. Ces petites attentions, prodiguées jusqu'au bout, permettent de transmettre du bien-être à une personne qui vit ses derniers moments. « Après un soin, toucher la personne, lui prendre la main, lui dire quelques mots... Même si elle ne nous entend pas, elle en perçoit quelque chose. Ces gestes sont également précieux pour le personnel, qui se sent ainsi encore utile », détaille la directrice. C'est pourquoi toute l'équipe de la fondation a suivi une formation de trois demi-journées au « toucher-massage », qu'elle peut prodiguer aux patients en fin de vie.

## Une culture palliative bien diffusée

La « culture palliative » est bien diffusée dans l'établissement, grâce aux compétences du médecin coordonnateur. Le Dr D. Ducornez organise des synthèses d'équipe, au cours desquelles il parle beaucoup de la loi Leonetti. En cas de douleur, il intervient. L'équipe peut aussi faire appel au médecin traitant du patient.

L'expérience de la directrice-infirmière y est aussi pour beaucoup : M.-P. Duvergé a suivi une formation d'infirmière clinicienne avec un module d'accompagnement à la fin de vie et au deuil. Elle a ensuite longtemps travaillé en service de cancérologie. Et elle ne ménage pas ses forces pour soutenir son personnel. « Je suis derrière les équipes quand elles s'essouffent.

(1) <http://www.adgv-union.org/>

(2) Personne de l'entourage ou de la famille désignée par l'usager comme interlocuteur privilégié de l'établissement.

Quand une fin de vie est trop difficile pour un soignant, nous organisons un relais. Il ne faut pas s'épuiser... Le neuropsychologue propose parfois des rencontres individuelles ou collectives aux membres du personnel. » Les familles sont aussi accompagnées : les aides-soignantes conversent avec elles, leur apportent du café et un peu de réconfort... Quand la souffrance est trop importante, elles sont reçues par la directrice ou par le neuropsychologue.

### Après le décès

Après la mort, au moment où le corps quitte l'établissement, le personnel reste dans le hall : une façon de dire au revoir. Plusieurs membres de l'équipe vont assister aux funérailles. Les portes de la fondation sont ouvertes à la famille, qui peut s'y réunir dans une salle, après l'enterrement. L'accompagnement à la fin de vie est donc entré dans les mœurs, grâce à la diffusion d'une « culture palliative »... et à un bon ratio. « Avant, je travaillais

dans une maison de retraite qui disposait d'un ratio de 0,3 pour 1, témoigne M.-P. Duvergé. La plus grande souffrance du personnel était de ne pas pouvoir passer plus de temps avec les personnes en fin de vie ».

### CONTACT

**Fondation Denis Lemette**  
ADGV-Roeulx  
1, rue Elsa-Triolet, 59172 Roeulx  
Tél. : 03 27 22 10 60

## Quand la mort est intégrée au projet de vie

Avec l'aide d'une équipe mobile de soins palliatifs, le foyer de vie-retraite du Mesnil a mis en place des protocoles d'accompagnement à la fin de vie.

- ➔ **Effectif** : 20 résidents (moyenne d'âge : 65 ans)
- ➔ **Ratio personnel/résidents** : proche de 1 pour 1

**D**estiné à accueillir les personnes handicapées mentales à l'issue de leur vie professionnelle, à partir de 45 ans, le foyer de vie-retraite du Mesnil, dans l'Eure-et-Loir, s'est trouvé confronté, au fil des années, au vieillissement de ses résidents et aux premiers décès. Ceux-ci n'ont pas été faciles à gérer, l'équipe ne disposant d'aucun savoir-faire particulier. « Un médecin nous a orientés vers l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Dreux, qui nous a soutenus dans l'accompagnement d'un résident en fin de vie, raconte Christine Moustey, chef de service éducatif. Ensuite, pendant trois ans, l'équipe nous a formés aux soins palliatifs dans leur globalité : douleur, difficultés médicales, agonie, deuil, aspects psychologique et spirituel. » Des protocoles de soins ont été rédigés sur différents thèmes (prévention des escarres, hydratation, etc.) ; ils sont affichés dans la chambre des personnes en fin de vie. L'équipe a aussi développé un partenariat avec le service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) de Dreux, qui prend en charge les toilettes de ces personnes, ce qui libère du temps pour les éducateurs.

### La mort, dernier projet de vie

Les projets pédagogiques de chacune des trois unités de vie contiennent un chapitre sur les soins palliatifs, rappelant les principes de l'établissement : les résidents doivent être accompagnés jusqu'à leur dernière heure, ce qui requiert du temps. Aussi, lorsqu'elle est confrontée à une fin de vie, l'équipe adapte le rythme des activités. Tout le groupe – et pas seulement le personnel – accompagne la personne. Souvent, les résidents d'une unité apprécient de rendre visite au malade dans sa chambre. « La mort est le dernier projet de vie d'une personne, commente Ch. Moustey. Il y a un an, une dame nous a quittés. Elle adorait les fleurs. Son dernier projet de vie a été d'avoir des fleurs dans sa chambre ; elle en offrait toujours une à ses visiteurs. Ainsi, jusqu'au dernier moment, elle a été dans "l'agir" ».

La loi Leonetti est appliquée en accord avec le tuteur de la personne. « Légalement, étant sous tutelle, les résidents ne sont pas habilités à décider et donc à se prononcer sur des directives anticipées, rappelle la chef

de service. Nous consultons donc la famille, quand celle-ci est présente. Quant à la personne de confiance, c'est un membre de la famille. En l'absence de famille, et si la tutelle est d'accord, c'est l'établissement qui fait office de personne de confiance. »

Le foyer de vie-retraite du Mesnil a défini des procédures de deuil : ainsi l'annonce d'un décès est-elle effectuée le plus rapidement possible. Les résidents peuvent aller voir la personne une dernière fois dans la chambre, mais aussi assister aux funérailles. « Après chaque décès, nous passons une journée tous ensemble. Pendant que certains vont aux obsèques en compagnie d'éducateurs, d'autres préparent un repas, explique Ch. Moustey. Nous mangeons ensuite tous ensemble, en regardant des photos de la personne qui vient de partir, en écoutant les musiques qu'elle aimait... ».

### CONTACT

**Foyer de vie-retraite du Mesnil**  
28500 Mézières-en-Douais  
Tél. : 02 37 43 71 14  
E-mail : foyersdumesnil@adapei92.com

## Vu en Europe **Un niveau de développement inégal selon les pays**

**E**n matière de soins palliatifs, « l'Europe est un vivier de bonnes pratiques », estimait en 2008 un rapport de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE), notant toutefois l'existence d'importantes « disparités » entre pays (1). Déjà identifié, en 1998, comme un « pionnier » de l'accompagnement des malades en fin de vie (2), le Royaume-Uni a conservé son avance. Selon l'APCE, il demeure le pays « doté des structures les plus solides et, dans de nombreux domaines, d'une coopération coordonnée de manière exemplaire ». Et poursuit ses efforts. Dans un tour d'horizon des politiques de soins palliatifs par pays, l'Office fédéral de la santé publique suisse (OFSP) indique qu'a été adoptée Outre-Manche, en 2008, la « *End of life care strategy* », visant « à promouvoir un encadrement de qualité des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur existence », et concrétisée par un programme de soins spécifique (« *End of life care programme* »).

Nombre de pays européens ont plus récemment lancé une politique active en la matière. L'OFSP mentionne notamment l'Espagne, qui a adopté en 2000 un plan national mis en œuvre par les autorités sanitaires régionales, ou encore la Belgique, dotée d'une loi relative aux soins palliatifs depuis 2002. Celle-ci établit le droit pour tous à l'accès aux soins palliatifs et contient une série de mesures d'amélioration

de l'offre. En Norvège, grâce à un fort investissement au début des années 2000, toutes les régions disposent d'une offre permanente en soins palliatifs de base. Enfin, la Suisse, faisant le constat de ses lacunes en la matière, a élaboré une « stratégie nationale 2010-2012 » (3).

De manière générale, une marge de progression demeure. Notamment dans les établissements médico-sociaux. À titre d'exemple, la Suisse semble partager certains axes de réflexion avec la France. En juin 2007, le service de santé publique du canton de Vaud a organisé une journée sur les soins palliatifs dans les institutions pour personnes handicapées mentales. « Il semble que les outils d'évaluation de la douleur chez la personne handicapée soient encore insuffisamment connus et utilisés », indique Catherine Hoenger, chef de projet du programme cantonal de soins palliatifs, dans son compte rendu paru dans la revue *Palliative-ch*. Autre sujet mis en lumière : les obstacles à la collaboration avec les équipes mobiles, parmi lesquels la méconnaissance de leurs prestations ; le refus par la famille de l'intervention d'un tiers extérieur ; ou encore l'attachement des directions au caractère non médicalisé de l'institution. Des initiatives originales ont aussi été présentées. Comme celle de la maison des Chavannes, à Lausanne, qui a intégré les soins palliatifs à sa démarche qualité. À la clé, plusieurs actions : formations, création d'un groupe de parole pour les professionnels à la suite d'un décès mal vécu, ateliers de développement personnel destinés aux personnes vieillissantes et en fin de vie... Autant de pratiques intéressantes à généraliser. ■

N. D. C. et Marion Léotoing

(1) « Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices », rapport de l'APCE, 4 nov. 2008.

(2) Dans une étude de législation comparée du Sénat ([www.senat.fr](http://www.senat.fr)).

(3) Des indicateurs ont été relevés, pays par pays, par l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC).

## Pour aller plus loin

### Rapports

- ➔ « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 », Assemblée nationale, déc. 2008
- ➔ « *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur médico-social* », Anne Dujin, Bruno Maresca, étude Credoc réalisée pour la Drees, nov. 2008
- ➔ « *La France palliative* », rapport de Marie de Hennezel, mars 2008
- ➔ « *L'accompagnement de fin de vie des personnes accueillies en FAM et en MAS* », EHESP, module interprofessionnel de santé publique, 2008
- ➔ « *Les difficultés d'application de la loi Leonetti auprès des personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables résidant en services de gériatrie ou à domicile* », EHESP, module interprofessionnel de santé publique, 2008

### Revues

- ➔ « *L'institution face à la mort* », Anne Dusart, Bulletin d'informations du CREA Bourgogne n° 289, févr. 2009
- ➔ « *Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental* », Catherine Hoenger, in *Palliative-ch*, n° 4, 2007
- ➔ « *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort* », Anne Dusart, Fondation nationale de gérontologie, 2004/3, n° 110

### Livres

- ➔ « *Fin de vie en établissement gériatrique* », Marie Francœur, collection handicap vieillissement société, PUG

### Sites Internet

- ➔ [www.sfap.org](http://www.sfap.org) : site de la Société française de soins palliatifs
- ➔ [www.sfgg.fr](http://www.sfgg.fr) : site de la Société française de gériatrie et de gérontologie (outil Mobiquat)
- ➔ [www.tonglen.asso.fr](http://www.tonglen.asso.fr) : site de l'Association Tonglen
- ➔ [www.soins-palliatifs.org](http://www.soins-palliatifs.org) : site de l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs
- ➔ [www.jalmav.fr](http://www.jalmav.fr) : site de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie »
- ➔ [www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org) : site de l'Association européenne des soins palliatifs