



**Vingt ans après les premières unités,
un éclairage sur le développement des soins
palliatifs en France**

Le secteur médico-social

Etude réalisée pour la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)

SYNTHESE

Novembre 2008

Anne DUJIN, Bruno MARESCA

Département « Evaluation des Politiques Publiques »

142, rue du Chevaleret

75013 - PARIS

La loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière a fait des soins palliatifs une nouvelle mission du service public de santé qui concerne les établissements médico-sociaux au même titre que les établissements sanitaires.

Un état des lieux étayé par une enquête dans 37 établissements

Pour dresser l'état des lieux de la mise en service des soins dans le secteur médico-social, le CREDOC a mené une enquête à la demande de la DREES, d'octobre à décembre 2007, dans les établissements accueillant les personnes âgées (EHPAD) et les établissements pour enfants polyhandicapés et adultes handicapés (IME et MAS). Comme pour le secteur sanitaire¹, trois régions ont été retenues : Ile de France, Champagne-Ardenne et Languedoc-Roussillon, pour disposer d'une diversité de contextes. La « photographie » de la mise en œuvre de la démarche palliative dans ce secteur permet de faire ressortir les principaux points de différenciation entre secteur sanitaire et secteur médico-social dans les modes d'approche des soins palliatifs et les besoins des établissements dans ce domaine.

Au total, **164 entretiens** ont été réalisés autour de **40 cas de résidents en fin de vie** dans **37 établissements**. Pour chaque cas, on a procédé au recueil de quatre ou cinq points de vue différents de manière à appréhender les pratiques professionnelles dans des situations pouvant relever des soins palliatifs. Sur l'ensemble des cas étudiés, quatre profils principaux ont été pris en compte : les personnes âgées en situation de dégradation générale liée à l'âge ; les personnes âgées atteintes d'une pathologie évolutive et entrées en phase terminale ; les handicapés enfants (moins de 15 ans) dont l'état général se dégrade gravement ; les handicapés adultes (plus de 15 ans), dans la même situation. Les entretiens ont été conduits auprès des soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) et des éducateurs (éducateurs, puéricultrices, auxiliaires de vie), d'autres professionnels de santé intervenant dans l'établissement (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres...), de bénévoles, des proches du malade, des résidents eux-mêmes quand l'état de ces derniers le permettait.

Cet état des lieux fait apparaître que l'inégal développement des soins palliatifs ne s'explique pas uniquement par les différences de moyens des établissements ou de compétences des personnels soignants, il renvoie aussi à des différences dans la capacité à intégrer la confrontation à la fin de vie dans le projet de l'établissement. En milieu hospitalier la culture des soins palliatifs a fortement été diffusée et sa définition est plus consensuelle. Les équipes savent qu'il est dans leurs missions de s'occuper spécifiquement des situations de fin de vie. Dans le secteur médico-social en revanche, cette

¹ Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur sanitaire.

étape n'est pas souvent franchie, au point que beaucoup de professionnels de ce secteur considèrent que la démarche palliative n'entre pas dans leurs missions.

Tableau récapitulatif des 40 situations prises en compte par l'enquête

Ressources spécialisées pour soins palliatifs (SP)	Type établissement	Pers.âgées dégradation générale	Pers.âgées Pathologies phases terminales	Handicapés enfants (<15 ans)	Handicapés adultes (>20 ans)	total
Pas de ressources SP	EHPAD	4	3			7
	MAS / IME			6	6	12
Quelques ressources internes	EHPAD	1	2		1	4
	MAS / IME			2		2
Ressources externes (réseaux, EMSP...)	EHPAD	4	6			10
	MAS / IME		1		4	5
total		9	12	8	11	40

EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

MAS : maisons d'accueil spécialisées (pour adultes handicapés)

IME : instituts médico-éducatifs (pour enfants et adolescents handicapés et déficients intellectuels)

Parce qu'ils sont considérés comme synonyme de la fin de vie, les soins palliatifs ne sont nommés par les soignants qu'avec réticence : prendre en compte l'imminence de la mort ne convient pas à la finalité de l'établissement qui tient à se définir comme un « lieu de vie », par opposition à l'image négative du mouroir. Dans de nombreux établissements, les soignants considèrent qu'il n'y a pas de pratiques de soins palliatifs dans leur service, non par manque de moyens, mais parce que ce n'est pas la vocation de l'établissement.

« Les SP ... enfin je n'aime pas parler de cela ici, je trouve que ce n'est pas le bon terme.... les SP pour moi cela ressort plus de la maison de retraite ou de l'hôpital. Je n'aime pas ce mot ! ...Palliatif, pour moi, je ne sais pas je n'emploie jamais ce mot là, c'est des soins de fin de vie ..., j'aime pas ça ! ». (aide-soignante, cas 28)

Une autre vision consiste à considérer les soins palliatifs comme des soins spécialisés nécessitant des compétences spécifiques, notamment sur la question du traitement de la douleur. S'il doit envisager de mettre en place des traitements antalgiques puissants, l'établissement médico-social s'estime non-compétent et le transfert vers l'hôpital est souvent la règle. En conséquence, les cas considérés comme relevant clairement de soins palliatifs sont *in fine*, souvent externalisés. Dans les cas où les résidents sont maintenus dans l'établissement dans la phase de fin de vie, la représentation de l'établissement comme « lieu de vie », où le résident est « comme en famille », reste prédominante. En découlent beaucoup de situations inabouties du point de vue de la prise en charge palliative, où les soignants

gèrent ces cas en reconnaissant ne pas en avoir les moyens, notamment sur la question de la douleur. La faiblesse de la diffusion du protocole des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux se traduit par le caractère souvent subjectif de l'approche palliative : il n'y a pas de consensus d'un établissement à l'autre, ni même parfois au sein d'une même équipe sur « la bonne démarche » à adopter.

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

Les dimensions de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux

Comme dans le secteur sanitaire, les trois dimensions de la démarche palliative peuvent être présentes – nursing et soins de confort, prise en charge de la douleur, accompagnement psychologique des résidents et de leurs proches – mais les modes de prise en charge dépendent beaucoup des compétences disponibles dans l'établissement.

Les **soins de confort** et le temps de présence quotidien auprès du résident sont au cœur de la représentation que les soignants, en particulier les infirmières, éducateurs, aides-soignantes, auxiliaires de vie se font de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

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

Ces soins qui sont souvent la seule réponse en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie, sont la plupart du temps apportés à l'ensemble des résidents durablement alités, sans distinction entre ceux qui pourraient relever d'une approche palliative et les autres. Dans certains cas, on aboutit à une situation paradoxale où le renoncement à mobiliser la personne en fin de vie, au motif qu'elle est douloureuse ou le refuse, conduit fréquemment à la limitation des soins de confort, notamment la kinésithérapie, mais aussi la toilette qui peut être plus rapide. Toutefois, cette diminution des soins est souvent compensée par un temps de présence plus important au chevet de la personne.

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

Dans le secteur médico-social, les **traitements anti-douleur** se révèlent très peu développés. Pour beaucoup d'équipes, il s'agit d'une question problématique, source d'importantes difficultés, voire de différences d'appréciation entre les soignants. La première des lacunes tient à l'incapacité même de poser un diagnostic, notamment dans les établissements d'handicapés, les soignants n'étant pas formés et outillés pour appréhender la douleur des personnes non-communicantes.

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

Dans un petit nombre d'établissements, un traitement adéquat de la douleur est recherché avec l'appui de compétences spécifiques (équipe mobile de soins palliatifs [EMSP], réseaux), dans le but de maintenir la personne dans un état de conscience satisfaisant, pour qu'elle puisse rester active. La notion de « projet de fin de vie » est alors sous-jacente.

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

Dans le secteur médico-social, la mise en place d'un projet de vie pour chaque résident favorise logiquement des **pratiques d'accompagnement** individualisées. *A minima*, le fait de passer du temps auprès de chaque résident constitue la première exigence des aides-soignants, éducateurs, puéricultrices, pour qui cette dimension est au cœur de leur représentation du métier. La conception habituelle du « lieu de vie » a pour effet de limiter la capacité des équipes à reconnaître explicitement que des situations de fin de vie nécessitent des modes d'accompagnement spécifiques. Ainsi, si les établissements médico-sociaux se caractérisent par l'intervention de nombreux bénévoles pour les animations, et plus largement, par l'existence d'activités de stimulation des résidents, ces moyens ne sont pas souvent, ni spécifiquement, mis au service des situations de fin de vie.

L'alitement définitif, souvent synonyme d'isolement au regard de la vie de l'établissement, n'est compensé que par le temps de présence des soignants au chevet du résident. Ces établissements se caractérisent par la faiblesse de l'accompagnement bénévole auprès des personnes en fin de vie qui ne peuvent quitter la chambre. Certains établissements, notamment pour handicapés, parviennent à développer des formes de stimulation adaptées aux personnes alitées, grabataires ou non-communicantes, pas des animations dans les chambres.

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

Les cas d'intervention d'un psychologue auprès des proches du résident sont très peu fréquents. Ces derniers refusent le plus souvent (notamment les parents d'handicapés), soit qu'ils bénéficient d'un accompagnement personnel, soit qu'ils estiment ne pas en avoir besoin. La figure du psychologue ou du psychiatre est globalement mal reçue par les familles : comme dans le secteur sanitaire, c'est un frein pour le développement des soins palliatifs.

« Non on n'a pas préparé sa sœur dans la phase de fin de vie ! Il y a beaucoup de familles qui refusent, on leur conseille de voir quelqu'un pour les aider et leur expliquer mais non.. Je vois que sa sœur ne veut pas entendre, c'est un sujet sur lequel elle ferme les yeux.

Et la psy, elle intervient ?

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

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

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

On a des familles qui refusent : *non ! Je ne vois pas pourquoi je verrais un psy !*. Ils ne comprennent pas ». (*aide-soignante, cas 28*)

Les établissements médico-sociaux ont à construire pour chaque résident un projet de vie, en référence à la loi Kouchner de 2002, qui implique un travail pluridisciplinaire pour la formalisation de protocoles de soins, d'activités adaptés, et d'un dialogue avec la famille. Cette spécificité des établissements médico-sociaux pourrait servir de base à l'élaboration d'un « **projet de fin de vie** », qui inclurait des formes d'accompagnement spécifiques, une mobilisation autour des derniers souhaits du résident, voire une mobilisation accrue des proches. Mais, paradoxalement, cette compétence de construction de « projet » n'est pas mise au service des démarches palliatives. Le plus souvent, la perspective d'un projet de « fin de vie » entre en contradiction avec la philosophie des établissements. Elle peut même être refusée par les équipes, notamment en EHPAD, au motif que les résidents concernés n'ont pas nécessairement envie d'être stimulés en permanence. La critique porte alors sur l'inadaptation de l'idée même de projet dans les moments de fin de vie, cette vision confortant une gestion des situations « au jour le jour ».

« Avec les conventions tripartites on doit mettre en place un projet de vie, un projet de soin.... Ça a une connotation très aide-sociale... du genre « il faut les secouer » ! Alors nous on est quand même très interrogatif par rapport à cela, parce qu'on se rend bien compte que les personnes âgées quand elles arrivent chez nous, elles sont contentes d'avoir du répit parce que n'étant plus chez elles, elles n'ont plus la gestion du quotidien et elles se mettent un peu à vivre quoi. Après tout pourquoi pas ! La notion de projet de vie, ce serait tout simplement de les accompagner dans ce qui est la dernière partie de leur vie, dans la plus grande sérénité possible et essayer de leur donner du bonheur au quotidien tout simplement ». (*médecin coordonnateur, cas n°19*)

L'accompagnement des soignants n'est pas développé de manière spécifique pour soutenir les étapes difficiles de la fin de vie. Dans la plupart des établissements, il existe des **groupes de parole** pour aider les équipes dans le cadre général de leurs missions éducatives et soignantes. Cette démarche est aussi répandue que dans le secteur sanitaire, et elle se révèle tout aussi fragile. En dépit de ce dispositif, l'accompagnement psychologique est notoirement insuffisant pour aider les soignants à gérer le moment de la mort des résidents et le travail de deuil qui s'en suit. La démarche du groupe de parole apparaît souvent trop formelle et la figure du psychologue semble trop lointaine aux soignants pour qu'ils le sollicitent spontanément.

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

Dans un certain nombre d'établissements, il existe des réunions d'**analyse des pratiques** régulières. C'est une démarche plus élaborée que les groupes de parole, qui soutient le travail pluridisciplinaire et la communication entre éducateurs et soignants autour des différentes situations de résidents. Cette approche permet l'adaptation des projets de vie, et aide à envisager des réponses mieux adaptées pour les situations de fin de vie.

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

Les moyens disponibles

Les établissements médico-sociaux sont majoritairement dotés de moyens matériels importants, qui profitent à la prise en charge de la fin de vie : matelas et coussins anti-escarres, lèves-malade, fauteuils à coque sur mesure, baignoires adaptées à la toilette des personnes difficiles à mobiliser... En revanche, comme dans le secteur sanitaire, l'offre de services susceptibles de stimuler les personnes (livres, musique, TV...) est faible.

« Les moyens qu'on a, ce sont les lits médicalisés, déambulateurs, lèves-personnes. Les studios font 24m², il y a une salle de bains, un coin cuisine, un coin pour le lit. Et au plafond, tous les studios sont équipés pour recevoir un rail qui effectue une sorte de « S », de courbe, qui permet de lever une personne de son lit pour la mettre dans son fauteuil, avec un hamac. On peut ensuite l'emmener devant le lavabo, sur les toilettes et à la douche, ce qui permet à un soignant d'assumer seul la manutention avec beaucoup moins de douleur pour la personne lors de la manipulation ». (*directeur de l'établissement, cas 7*)

« Elle perd la vue, donc on a retapissé sa chambre pour qu'il y ait plus de jeux de lumière. Elle était agricultrice, donc on lui a trouvé des CD de musique de chant d'oiseaux, de cours d'eau, sur les différentes saisons. Elle aime bien. Elle est catholique et on lui met des émissions religieuses à la radio et à la télé, elle entend les chants ». (*directrice de l'établissement, cas 28*)

Si dans le secteur sanitaire, le passage en **chambre individuelle** pour les personnes en fin de vie est une exigence partagée par la grande majorité des équipes, dans le secteur médico-social, cette pratique est rare, et n'est pas perçue comme un aspect potentiellement important de l'accompagnement de la fin de vie. En cas de gêne, un paravent est mis en place. Les moyens d'accueil des familles sont restreints et se limitent souvent à des salles pour les entretiens. En particulier, il n'y a pas ou peu de possibilité de séjournier. La présence des proches autour des résidents est, en règle générale, plus ponctuelle que dans les services hospitaliers, ce qui explique que cette dimension soit peu investie par les établissements.

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

La gestion des décès est un autre point de différenciation important avec le secteur hospitalier. La mort du résident n'est ni anticipée, ni véritablement prise en charge par les soignants. Les questions de toilette mortuaire, de transfert à la morgue ne sont jamais évoquées et quand le personnel joue un rôle dans le suivi du décès, c'est généralement du fait d'une démarche individuelle (il est fréquent que des personnels se sentant proches du résident se rendent à son enterrement). Ce déficit de suivi du décès de la part des établissements constraint les familles à gérer seules ces situations. Les discours des soignants sur le décès des résidents témoignent d'une absence de construction professionnelle de la question et constitue une limite importante à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le refus de prise en charge du décès conduit à des situations où les équipes soignantes font en sorte que le patient ne décède pas dans les murs de l'établissement, mais à l'hôpital.

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

Implication des soignants dans la démarche palliative

Dans un établissement médico-social, c'est le **médecin coordonnateur** qui est le pivot de l'approche palliative. Plus que le niveau de compétence lui-même, c'est la personnalité du médecin coordonnateur et sa sensibilité propre au sujet de la fin de vie qui ont un impact sur l'approche développée dans l'établissement. Dans un espace professionnel où la définition des soins palliatifs est faiblement diffusée, les perceptions subjectives jouent un rôle essentiel. Beaucoup de médecins coordonnateurs rencontrés ont une vision minimale consistant à limiter la démarche palliative aux soins de confort habituels, tandis que certains affichent une vision négative des soins palliatifs, parce que trop connotés par l'image négative de la « fin de vie ».

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

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

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

Comme dans le secteur sanitaire, les médecins coordonnateurs se distinguent du reste des soignants par leur propension à refuser les protocoles, qu'il s'agisse de soins palliatifs comme de soins de confort,

au motif que chaque cas est particulier et qu'il faut savoir adapter les pratiques à chaque contexte. Cette réticence à la formalisation des protocoles accentue certainement la diversité et le caractère peu construit des pratiques professionnelles d'accompagnement en soins palliatifs.

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

Le rôle des **médecins traitants** est essentiel dans l'approche qui est développée auprès des résidents des EHPAD. Si leur intervention n'est pas structurante au niveau de l'établissement, elle a de nombreux impacts au niveau individuel. L'absence de concertation entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant explique en partie l'inégalité des pratiques d'accompagnement dans un même établissement.

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

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

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

Les **infirmiers** et les cadres de santé sont dans une position intermédiaire entre l'approche technique de la douleur et la dimension de la présence auprès du résident. Ils se font le relais du discours des médecins sur le manque de matériel spécialisé pour faire face aux cas douloureux. Dans les établissements médico-sociaux, en l'absence d'un médecin présent en continu, les infirmières jouent un rôle de pivot pour les retransmissions auprès du reste de l'équipe.

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

Les **aides-soignants, éducateurs, auxiliaires puéricultrices** sont ceux qui accompagnent au plus près la fin de vie, à travers les soins et le nursing. Mais ces soignants ont généralement beaucoup de mal à se confronter à la fin de vie et plus largement, à la douleur et au mal-être des résidents, vécu comme un échec. Leur approche des situations est généralement affective et le sentiment d'être démunis face à la douleur constitue une difficulté importante.

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

« Ils sont frileux (les médecins). Dès qu'un enfant souffre, on lui donne un doliprane. Mais, je vous promets que des fois, il peut souffrir deux trois jours sans que le médecin donne un médicament vraiment adapté ! Le Doliprane, c'est du pipi de chat... Je serais pour donner plus de médicaments pour les calmer, pour calmer toutes ces contractures musculaires... ». (auxiliaires puéricultrices, cas 36)

Les **autres soignants spécialisés** (kinésithérapeute, ergothérapeute...) ont un rôle très important dans les établissements médico-sociaux, notamment pour assurer la mobilisation des résidents. Le travail pluridisciplinaire avec ces soignants, le fait qu'ils dialoguent régulièrement avec les médecins, aides-soignantes et infirmières est un aspect déterminant de la qualité de la prise en charge.

Les **psychologues** pâtissent, dans l'ensemble, d'un problème de positionnement. Ils restent généralement dans une position extérieure à l'équipe soignante, du fait notamment du peu de temps de présence sur l'établissement. Par ailleurs, ils ne construisent que rarement une approche psychologique spécifique aux situations de fin de vie. Mais certains contre-exemples montrent qu'un investissement dans ce domaine est possible, dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire autour d'un projet précis pour les résidents en fin de vie.

Les besoins de formation des soignants

Les **médecins coordonnateurs** ne sont pas demandeurs de formation pour eux-mêmes, mais estiment dans l'ensemble nécessaire que les soignants aient des formations aux soins palliatifs. Il s'agit selon eux de dépasser l'approche de la « bonne volonté », de l'empathie qui caractérise les pratiques de nombreux soignants, et qui conduit à des situations d'épuisement professionnel. Il s'agit aussi d'apprendre à se confronter à la mort, à son anticipation et à sa gestion, dimension qui fait particulièrement défaut dans les établissements médico-sociaux.

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

« Il y a deux facettes. Premièrement la préparation psychologique du personnel à envisager la mort. On a un personnel qui est très jeune ici, donc on a des personnes qui ont été peu confrontées, déjà avec la mort, ou d'approcher un cadavre, le toucher, ou des choses de ce genre ; c'est pour ça qu'il sera nécessaire de

former le personnel encadrant, avec des formations à ce niveau-là. Et de l'autre côté il y a les problèmes techniques d'accompagnement si on veut avoir, ici, des fins de vie. Moi j'envisageais plus cette possibilité-là, si elle devait exister ici, par l'intermédiaire des équipes mobiles de soins palliatifs. Si besoin, l'HAD, comme les équipes de soins palliatifs, et le personnel ici reste encadrant, au besoin aidant, mais qu'il n'ait pas de rôle actif véritablement. Avec une formation de préparation là aussi, au décès, mais qu'ils n'aient pas une activité de soin véritablement auprès du résident, dans cette situation. » (*médecin, cas 22*).

De leur côté, les **infirmiers** et **aides-soignants** expriment une forte demande, qui touche essentiellement à la formation sur les spécificités de l'état de fin de vie et la gestion du décès. De nombreuses infirmières et aides-soignants ne se considèrent pas suffisamment formés pour assumer pleinement les accompagnements de fin de vie. Ils compensent par leur grande connaissance des résidents, souvent présents depuis longtemps, avec lesquels elles ont noué des relations individuelles.

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

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

Enfin, les **psychologues** ne formulent pas de demande de formation les concernant, mais ils estiment que les infirmières et aides-soignantes auraient besoin de formations spécifiques en soins palliatifs, afin et de se positionner professionnellement par rapport à cette démarche.

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

Ce ne sont donc pas les questions de moyens, ni même de compétences, qui structurent fondamentalement l'approche d'un établissement en matière de soins palliatifs. Les demandes renvoient plutôt à l'état des pratiques quotidiennes qui pourraient être améliorées. Elles atteignent rarement le stade d'une expression explicite du besoin d'entrer dans une démarche spécifique dès lors qu'on est face à une fin de vie. Les cas aboutis ne sont pas ceux où les moyens et les compétences sont plus importants, mais ceux où l'équipe formule collectivement la nécessité d'une remise en question des pratiques face à la fin de vie, et la construction d'une approche « autre », même si elle n'est pas encore pleinement définie.

Le recours aux compétences extérieures

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

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

(Si le transfert s'impose ou si la famille le demande ?) « On le fait pas. Quelle que soit la situation, fin de vie ou pas fin de vie, si je dois faire un transfert, j'en parle toujours avec la famille, déjà. Parce qu'on a certains patients qui se dégradent ; la famille tient à ce qu'on ait un avis hospitalier. Souvent l'hôpital nous les renvoie. Et il y a certaines familles, quel que soit le problème, qui préfèrent que les patients finissent chez nous. Parce que souvent, à l'hôpital, comme c'est des personnes âgées grabataires, elles sont parquées dans un coin, et elles nous reviennent en plus mauvais état qu'elles n'étaient ici. Malheureusement, ils sont surchargés » (*médecin, cas 4*).

Un aspect important du rapport à l'hôpital réside dans la formulation d'un diagnostic sur l'état du résident qui s'impose à l'équipe des soignants. Le « passage » en soins palliatifs, quand il a lieu, se fait souvent à cette occasion, dans le cadre hospitalier : la situation est nommée et le résident est inscrit dans une trajectoire médicalisée.

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

Les prises en charge les plus construites sont généralement celles où l'équipe soignante a pour habitude de mobiliser l'EMSP ou de faire appel à un réseau. Mais le fait d'être en convention avec une EMSP n'implique pas l'appel systématique à une équipe spécialisée quand la situation d'un résident le justifierait. Vu par les soignants du médico-social, le besoin d'entrer dans une démarche palliative, est loin d'être systématique.

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

« [On fait appel à] l'antenne de SP du service de gériatrie du C.H.U. Il y a une autre antenne SP mais du centre anti-cancéreux qui n'est pas spécifique aux personnes âgées. Alors moi je préfère avoir affaire à l'antenne gériatrique. On a signé une convention d'HAD. C'est la Croix Rouge qui s'en occupe. Mais disons, on a eu affaire à eux qu'une seule fois » (*médecin, cas 20*).

Par ailleurs, quand l'équipe mobile intervient, même régulièrement, dans l'établissement, il n'y a pas forcément de pratique de transfert entre l'EMSP et les soignants de l'établissement. Contrairement à ce que voudrait la vocation initiale des équipes mobiles, de venir en appui aux équipes et d'assurer la diffusion de la culture palliative, il semble que leurs interventions se traduisent souvent par une quasi-externalisation de la prise en charge palliative.

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

D'une manière générale, il apparaît que les besoins de mobilisation de compétences extérieures pourraient être plus fréquents, notamment pour limiter le transfert des résidents vers l'hôpital, ce renvoi se faisant souvent à chaud, quand l'équipe se sent démunie face à une situation qui se dégrade. Dans beaucoup de situations, une démarche d'accompagnement construite avec des professionnels de santé permettrait de maintenir le résident dans l'établissement.

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

Les établissements médico-sociaux ont en charge beaucoup de cas de résidents qui sont sortis du curatif sans être considérés comme étant en fin de vie. Or, l'intervention des réseaux est conditionnée par un certain nombre de critères, notamment celui d'être reconnu en fin de vie.

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

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

En définitive, les entretiens font apparaître que ce n'est pas l'insertion dans un réseau de compétences en soins palliatifs qui change radicalement l'approche d'un établissement. Si certaines approches

abouties se fondent effectivement sur un travail avec une EMSP, d'autres établissements, qui ont la possibilité de mobiliser des compétences extérieures, en restent à une approche minimale. Tout réside dans le mouvement qui pousse une équipe à reconnaître qu'elle a besoin de consolider certains aspects de la prise en charge, et qu'elle n'en a pas les moyens. A la base de cette dynamique, il y a en premier lieu une capacité collective des équipes à entrer dans un questionnement sur la fin de vie, et à reconnaître les spécificités de cet état, qui fait souvent défaut dans le secteur médico-social.

Les questions éthiques

Les équipes soignantes sont confrontées à différents problèmes éthiques, qui sont de même nature en IME, MAS et EHPAD, et qui recoupent les principales interrogations signalées dans le secteur sanitaire. De fait, la fin de vie pose des questions communes à tous les contextes, hospitalier ou médico-social, qui gagneraient à être abordées dans les formations initiales des soignants.

Les difficultés concernant **l'alimentation** renvoient à la fois à la question de l'acharnement (forcer les gens à se nourrir alors qu'ils n'en sont plus capables par eux-mêmes, voire le refusent) et à des pratiques actives d'accélération de la fin de vie (ne plus les alimenter revient à condamner les personnes).

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

Dans un certain nombre de cas, la pose d'une sonde alimentaire, justifiée pour réduire sensiblement les gênes (encombrements, étouffements), est vécue par certains soignants comme de l'acharnement, le prolongement artificiel d'une vie douloureuse. C'est particulièrement le cas face aux enfants handicapés.

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

Les interrogations des soignants sur **l'acharnement thérapeutique** ne prennent pas la même forme dans les différents types d'établissements. Dans le cas des EHPAD, où la population est âgée, la mort est envisagée comme étant « dans l'ordre des choses ». Cette vision n'invite pas spécialement à mettre en place une démarche d'accompagnement spécifique de la fin de vie, en même temps qu'elle nourrit des interrogations sur l'opportunité, voire la légitimité de poursuivre certains soins, en allant parfois contre la volonté des personnes.

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

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

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

La **demande d'euthanasie** est une réalité qui se donne à voir de manière tangible à travers les entretiens. Dans plus de la moitié des établissements, les soignants disent y avoir été confrontés. Cette demande est majoritairement formulée par les proches des résidents, dans des situations où l'état de dégradation de la personne devient dur à supporter. Les soignants, quand ils en parlent, tentent toujours d'expliquer ces demandes au regard d'un contexte particulier, d'un moment de révolte passager. Toutefois, quelques médecins évoquent explicitement des pratiques de quasi-euthanasie active. La décision a visiblement été prise en accord avec les proches et le reste de l'équipe.

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

« Les interrogations éthiques c'est l'euthanasie. Même pour cette dame, le fils m'a dit, j'ai envie qu'elle meure, c'est trop horrible, ça sert à rien qu'elle vive comme ça dans cet état là. Et par contre, pour le mari, il n'était pas question qu'on l'aide à partir. J'ai eu un autre cas, un monsieur qui était à la limite Alzheimer, complètement dément ; il était dans un état grabataire avec des escarres importantes. Ca sentait mauvais. Alors pour la douleur, la grille dolo+ nous permettait... Je pense qu'on est arrivé à contrôler la douleur, avec des patchs de morphine, mais il était dans un état... Disons, son agonie, on peut appeler ça une agonie, a duré beaucoup plus longtemps que prévu, enfin, qu'on ne pouvait l'imaginer. Et sa femme avait un comportement, disons, assez difficile à gérer, mais elle a accepté quand même l'idée qu'on l'aide à partir. On en a parlé franchement, avec les enfants, et tout le monde, même eux ils nous ont dit « s'il pouvait partir plus tôt » Parce que de toute façon il était inconscient, il agonisait, il était inconscient, il râlait, et bon, en accord avec le médecin traitant, la famille, bon ben, on lui a mis son injection de valium, et une bonne dose de morphine, et il est parti en quelques heures. ». (*médecin, cas 20*).

Au-delà des sollicitations auxquelles sont confrontés les soignants, la demande euthanasique traduit l'importance des difficultés et des souffrances qu'engendre la gestion des agonies dans les établissements médico-sociaux, autant au niveau du ressenti des équipes soignantes que du dialogue avec les proches. La fréquence des évocations de « longs mourir » difficiles tend à souligner en creux

que le faible investissement dans la démarche palliative, en tant que construction d'une approche de la fin de vie et des difficultés qu'elle pose, fait *in fine* le lit de la demande euthanasique.

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

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

La question de la demande sociale concernant la prise en charge palliative est un point complexe. Les entretiens auprès des proches des résidents sont relativement pauvres sur leurs critères d'appréciation de la qualité de la prise en charge. De manière unanime, la disponibilité des soignants et le bon état des résidents du point de vue de l'hygiène et du confort physique sont les deux dimensions qui définissent la bonne prise en charge aux yeux des proches. Si quelques remarques apparaissent dans les entretiens sur le fait que plus de personnel permettrait d'entourer plus chaque résident, l'état de satisfaction semble globalement bon. Il n'y a aucune remarque ou appréciation sur d'autres dimensions de la prise en charge, comme l'accompagnement psychologique, l'intervention des bénévoles, ou encore le maintien de la mobilisation des personnes par la kinésithérapie.

Il semble que les proches des résidents n'aient pas en tête l'idée de ce que pourrait être la prise en charge idéale de fin de vie. La demande sociale d'accompagnement au-delà des seuls aspects de confort n'est en réalité pas construite au niveau des usagers. Dans les établissements médico-sociaux, l'objectif poursuivi par les soins palliatifs n'est pas encore suffisamment présent et affirmé, pas plus pour les soignants que pour les usagers.

Les atouts du secteur médico-social

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

En premier lieu, **les moyens matériels, le temps et la disponibilité** des soignants sont une ressource importante. Si le manque de temps est évoqué comme une contrainte, il s'agit moins d'une entrave à la possibilité même d'une prise en charge palliative que dans le secteur sanitaire.

En second lieu, **l'existence d'un projet de vie** pour chaque résident constitue une spécificité du secteur médico-social qui doit pouvoir être mise au service de la construction d'un projet de fin de vie, afin d'envisager ce que pourrait être, pour chaque patient, la prise en charge adaptée à sa situation.

Mais encore faut-il opérer une conversion consistant à envisager explicitement, dans les équipes, la situation de fin de vie des résidents et placer cette dernière au centre du projet individuel.

Enfin, la **démarche pluridisciplinaire d'analyse des pratiques**, qui existe dans de nombreux établissements, constitue un potentiel qui pourrait aider au développement de l'approche palliative. C'est, en effet, dans les réunions d'analyse des pratiques que se joue, pour les infirmières, aides-soignantes, auxiliaires puéricultrices et éducateurs, le fait de se sentir épaulé dans leur pratique professionnelle face aux cas difficiles et la possibilité d'anticiper la gestion des décès et de définir en équipe les actions de soin et d'accompagnement à mettre en œuvre face à des résidents dont la situation se dégrade.

Les faiblesses du secteur médico-social

Pour autant, en dépit de ces dimensions favorables, la démarche palliative paraît dans l'ensemble insuffisamment présente et élaborée. Les démarches palliatives explicites sont rares, et le plus souvent, il n'y a pas aucune différence de prise en charge entre les situations de fin de vie et les autres. Il semble que l'état actuel des pratiques résulte principalement :

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

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

Les priorités pour le développement des soins palliatifs

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

L'incitation à **mettre en place un projet de fin de vie** pour les résidents concernés, au même titre qu'un projet de vie, avec des finalités propres, pourrait être une voie à encourager, guidée par la formalisation d'un processus interne de diagnostic construit par une équipe pluridisciplinaire.

Enfin, des synergies structurées entre les secteurs sanitaire et médico-social doivent être développées. L'équipe mobile doit intervenir pour conseiller et non pour prendre en charge à la place des équipes des établissements médico-sociaux. Dans ces établissements, la question de l'arbitrage entre le maintien en institution et le passage à l'hôpital pour sécuriser la personne et ses proches se pose dans les mêmes termes que dans le cadre du maintien à domicile. La démarche palliative doit se construire en valorisant les spécificités et les vocations des différentes structures, dans la recherche d'une complémentarité entre différentes formes de prise en charge. Pour dépasser la réponse unique qu'offrait l'USP il y a vingt ans, il est souhaitable que le développement des soins palliatifs suscite une diversification des formes de prise en charge, qui s'accompagne d'un souci de fluidité des parcours des personnes concernées entre les différentes structures. Parce qu'ils sont fondamentalement des lieux de vie, les établissements médico-sociaux ont une place importante à prendre dans le processus de diffusion et d'approfondissement de la culture palliative, en tant qu'alternative à l'hôpital d'un côté, et à l'isolement au domicile de l'autre.