

UNIVERSITE PARIS DESCARTES

Année 2016 - 2017

MEMOIRE POUR LE DIU DE FORMATION À LA FONCTION
DE MÉDECIN COORDONNATEUR D'EHPAD

Qualité de vie en EHPAD : Les incontournables

Docteur Jean-Claude SAIOVICI

Docteur Emmanuelle GILBERT

Docteur Pierre RENUCCI

Docteur Patrick GARNIER

Docteur Alice TARNAUD

Directeur de mémoire : Docteur Jean-Guy PERILLIAT,

Chef de Pôle gériatrique de l'Essonne.

Abréviations :

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de Santé

AS : Aide soignante

CVS : Conseil de la vie sociale

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP : Equivalent temps plein

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEC : Infirmière coordinatrice

IDE : Infirmière diplômée d'état

MMS : Mini-mental state

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique Version Equipe Soignante

OMS : Organisation mondiale de la santé

PA : Personne âgée

PASA : Pole d'activités et de soins adaptés

RAMA : Rapport Annuel Médical d'Activité

USLD : Unités de soins de longue durée

Table des matières :

Introduction

1. L'étude
 - 1.1 Contexte et justification
 - 1.2 Hypothèses et questions
 - 1.3 Méthode
 - 1.3.1 Population étudiée
 - 1.3.2 Critère de jugement
2. Résultats / Critères de qualité retenus
 - 2.1 La procédure d'entrée en EHPAD
 - 2.1.1 Les différents contextes d'entrée en EHPAD
 - 2.1.1.1 La perte d'autonomie
 - 2.1.1.2 Le contexte du domicile
 - 2.1.1.3 L'environnement familial et social
 - 2.1.1.4 L'aspect psychologique
 - 2.1.1.5 Le corps médical
 - 2.1.2 Les recommandations de bonne pratique
 - 2.1.2.1 L'anticipation de la décision
 - 2.1.2.2 L'accompagnement de la décision
 - 2.1.2.3 L'admission
 - 2.1.2.4 L'accueil
 - 2.2 La relation avec la famille
 - 2.2.1 Evolution du rôle de l'aidant
 - 2.2.2. Expérience de Patrick
 - 2.2.2.1. Le projet de vie personnalisé

2.2.2.2. Le projet de soins

2.2.3 Expérience de Pierre

2.2.4 Expérience de Jean-Claude

2.2.5 Expérience d'Emmanuelle

2.2.5.1 L'arrivée

2.2.5.2 L'accompagnement

2.2.5.3 Les soignants

2.2.5.4 Les proches

2.2.5.5 Le lieu de fin de vie

2.2.5.6 Le réseau

2.2.5.7 Le décès

2.3. Faciliter les relations entre les résidents dans le cadre de vie quotidienne et prévention des conflits. Sexualité.

2.3.1 Faciliter les relations en EHPAD

2.3.2 Prévenir les conflits

2.3.3 Sexualité des personnes âgées

3. Discussion

3.1 Rappel de la législation, de la réglementation.

3.2 Définition

3.3 Retombées potentielles de l'étude

Conclusion

Bibliographie

Introduction

Selon l’OMS, la qualité de vie est « la perception qu’a un individu de sa place dans l’existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes, ses inquiétudes ».

C’est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d’indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Les différents acteurs intervenant dans un EHPAD sont, bien évidemment, le résident lui-même autour duquel tout s’articule, sa famille, la direction, l’équipe administrative, les équipes médicale et paramédicale, tous les soignants et intervenants extérieurs à l’EHPAD.

Il s’agit d’un lieu de vie s’inscrivant dans un cadre législatif, « Loi Kouchner » adoptée le 19 février 2002 et promulguée le 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

C’est un lieu de vie nécessitant un environnement et des locaux adaptés, un processus d’entrée, d’admission dans un contexte juridique et sanitaire évalué et contrôlé.

La vieillesse n’est pas une maladie. Les personnes âgées en EHPAD présentent toutes une altération de leurs capacités physique, psychologique. Ce sont les raisons de leur institutionnalisation. Elles présentent toutes une grande fragilité majorée par des maladies chroniques évoluant sur le court et moyen terme. L’objectif de curabilité n’est pas essentiel.

L’accompagnement est l’affaire de tous, de façon à augmenter la survie des résidents et la qualité de cette survie devient primordiale.

Projet de vie personnalisé et projet de soins font partie de la démarche qualité.

1. L'étude

1.1. Contexte et justification

Un des enjeux essentiels est de savoir comment organiser les différents acteurs et leurs interactions, d'appréhender et prévenir les risques de tous ordres.

La présence des familles est un facteur essentiel pour le bien-être du résident de l'EHPAD. Elles occupent une place grandissante dans la vie institutionnelle.

Les changements de la société qui ont bouleversé l'institution familiale ne sont pas sans conséquence sur le fonctionnement quotidien de l'EHPAD.

La reconnaissance de la place et de l'implication des proches connaît un réel développement. Un certain nombre de textes législatifs et d'études préconisent une plus grande intégration des familles à travers une démarche d'amélioration de la qualité d'accueil et de prise en charge tant des résidents que de leur entourage.

Ces familles expriment souvent leurs angoisses et attentes avec parfois des crises de confiance et de revendications. Devant ces attentes, il apparaît important que la politique de l'EHPAD organise des réunions pluridisciplinaires de façon répétée dès l'entrée du résident avec une fréquence sollicitée aussi bien par l'équipe soignante que par les familles.

Cette démarche d'amélioration visant à une meilleure qualité de vie des résidents et leurs familles s'applique également, bien-sûr à tous les intervenants de l'EHPAD.

1.2. Hypothèses et questions

Quels sont les « incontournables » qui vont contribuer à la qualité de vie en EHPAD ?

Nous nous sommes limités à partir de nos expériences respectives à ce qui nous a paru essentiel.

Comment les réunions pluridisciplinaires avec les familles permettent-elles de bien appréhender la complexité des relations entre les familles et les professionnels ?

Comment cette collaboration constructive et intégratrice des différents acteurs participe à établir une meilleure qualité de vie pour le résident qui est au centre de nos préoccupations mais aussi pour tous, professionnels, famille...

1.3. Méthode

Etude descriptive portant sur des situations et entretiens de façon prospective sur une période donnée, réunissant la direction de l'EHPAD, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, la psychologue, la psychomotricienne et les familles.

1.3.1. Population étudiée

- J.C. SAIOVICI : EHPAD « Le Manoir » 91130 RIS-ORANGIS, 46 résidents, avec en plus de la direction, un médecin coordonnateur à 0,40 ETP, une infirmière coordinatrice, 3 IDE, une psychologue, une psychomotricienne, une animatrice, 6 AS, 6 AMP. Age moyen : 90,6 ans, PMP : 256, GMP : 781.
- E. GILBERT : EHPAD « Laurence de La Pierre » 14110 Condé sur Noireau, 162 résidents dont une unité Alzheimer de 14 lits, une directrice, deux médecins coordonnateurs 0.60 ETP, une IDEC, IDE 10 ETP, AS 37.82 ETP, une ergothérapeute, une neuropsychologue. Age moyen : 86 ans, PMP : 186, GMP : 752.
- P. RENUCCI : EHPAD « Résidence St Barnabé » 13012 MARSEILLE, capacité de 130 résidents dont une unité Alzheimer de 14 lits, un Directeur, un médecin coordonnateur à 0,75 ETP, une secrétaire de direction, une infirmière coordinatrice, une responsable hébergement qui gère les ASH (28), 6 IDE, 24 AS, une psychologue à 0,50 ETP, une animatrice, une diététicienne à 0,70 ETP, un chef cuisinier et 5 commis, 6 kinésithérapeutes et 5 orthophonistes en activité libérale. Age moyen : 87 ans, PMP : 219, GMP : 704.

- P. GARNIER : EHPAD « Les Arcades », 21320 Pouilly en Auxois

65 résidents permanents dont 14 vont au PASA, 2 hébergements temporaires, 6 accueils de jour, Direction : 2.5 ETP, Cuisine et services généraux : 5.5 ETP, Animation : 1 ETP, ASH : 17 ETP, AS : 17 ETP, Infirmière : 4, Autres auxiliaires médicaux : 3.5, Psychologue : 0.2, IDEC : 1, médecin coordonnateur: 0.3

Intervenants extérieurs : 1 kiné, 2 orthophonistes, 1 pédicure.

Age moyen 86 ans. PMP moyen : 259, GMP moyen : 745.

Les résidents :

64% viennent du canton ou des cantons voisins.

55% viennent du domicile, 11% d'un SSR, 9% d'un moyen séjour.

- A. TARNAUD : EHPAD «Le domaine des Chênes rouges », 77780 Bourron-Marlotte, 80 résidents, un médecin coordonnateur à 0,40 ETP, une infirmière coordinatrice, 4 IDE, 15 AS.

1.3.2. Critères de jugement

Une évaluation des interrogations des familles, leurs discours, leurs attentes, de leurs appréhensions, de l'intérêt de leur accompagnement, de leur sentiment de culpabilité...

Les réunions en équipe permettent d'entendre et de discuter les observations des soignants dans le but de l'amélioration de leur qualité de vie.

Une synthèse de ces réunions pluridisciplinaires sera réalisée afin de discuter les principales problématiques à prendre en compte ultérieurement.

2. Résultats / Critères de qualité retenus

2.1. La procédure d'entrée en EHPAD

Lors de mon stage dans l'EHPAD de Bourron-Marlotte, j'ai été confrontée à l'arrivée d'une patiente qui ne s'est pas déroulée dans les meilleures conditions. En effet, cette patiente âgée de 73 ans présentait des troubles mnésiques débutants, dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer. Cette patiente était autonome et vivait seule. Depuis plusieurs mois, celle-ci se mettait régulièrement en danger. Ses 2 filles, qui l'accompagnaient le jour de son entrée, nous racontent que la police avait retrouvé leur mère à plusieurs kilomètres de chez elle, perdue. Suite à cet évènement, ses filles ont pris la décision de faire entrer leur mère en EHPAD. Devant le caractère opposant et dominant de leur mère, celles-ci ont préféré accompagner leur mère sans lui expliquer qu'il s'agissait d'un EHPAD et que c'était désormais son nouveau lieu de vie. L'arrivée a donc été très compliquée, avec une résidente très opposante. Il a fallu beaucoup de temps à toute l'équipe pour calmer et faire accepter la situation. On peut alors se demander quels sont les différents déterminants qui entrent en jeu dans une entrée en EHPAD réussie et quelles sont les recommandations de bonne pratique qui permettent de s'y préparer au mieux.

2.1.1. Les différents contextes d'une entrée en EHPAD

Quand le résident est volontaire pour entrer en EHPAD, soit dans 25 % à 40 % des cas, le risque d'une « perte totale du goût de vivre » diminue de 64 % (1) (2). Ainsi, dans un souci de bien-être, il est essentiel d'accompagner au mieux la personne jusqu'à sa fin de vie (3) et de respecter sa volonté dans le cadre de son admission en établissement (4).

Une thèse s'est attachée à comprendre les raisons menant les PA, implantées sur le territoire de santé de Dinan et Saint Malo, à quitter leur propre résidence pour intégrer une structure d'hébergement (5). L'échantillon cible les personnes vivant depuis moins de 3 mois dans un

établissement d'accueil spécifique (EHPAD, USLD, foyer-logement) ou inscrites sur une liste d'attente pour y résider. Les MMS n'ont pas été utilisés dans cette étude afin d'avoir le panel le plus large possible et d'intégrer notamment les personnes ayant des troubles cognitifs (6).

2.1.1.1. La perte d'autonomie

Des facteurs rationnels tels que l'âge, l'état de santé sont à l'origine d'une perte d'autonomie. Cette perte d'autonomie a des conséquences physiques et psychologiques pour la personne vivant à domicile :

- incapacité à accomplir les actes de la vie quotidienne (s'alimenter - se vêtir - se laver - se lever - se coucher - s'asseoir), accidents domestiques (chutes, blessures...)
- sentiments de dépendance, d'abandon et de solitude.

Face à la prise de conscience et l'acceptation de sa dépendance, un sentiment de fatalité apparaît également : la décision d'entrer en EHPAD devient une évidence voire une obligation.

2.1.1.2. Le contexte du domicile

Les personnes interrogées ont très souvent fait part de leur fort attachement à leur domicile, alors synonyme pour eux de bien-être. Il a notamment une riche empreinte émotionnelle, dans la mesure où il renferme de nombreux souvenirs de vie.

Ce confort de vie trouve néanmoins ses limites dans les difficultés d'accès à certains soins au domicile. Cet environnement considéré sous ces divers aspects est donc pris en compte dans la décision de partir ou de rester.

2.1.1.3. L'environnement familial et social

Les proches (famille, amis) jouent un rôle dans cette décision :

- soit en apportant une assistance quotidienne et un soutien moral ;

- soit en conseillant de façon plus ou moins intrusive.

Cette influence est fonction du rapport de confiance avec les proches, de la prise en compte de l'intégrité, de l'intérêt et de la volonté de la personne.

2.1.1.4. L'aspect psychologique

On constate aussi que le sentiment de solitude et la peur d'être confronté seul à des situations difficiles (accidents domestiques, chutes, agression au domicile...) sont des facteurs psychologiques pesant dans la réflexion et la décision d'une prise en charge en EHPAD.

2.1.1.5. Le corps médical

Le médecin traitant a la responsabilité de conseiller la personne, lui faire des recommandations en fonction des risques liés à son intégrité physique/mentale, l'aider au niveau administratif, alerter l'entourage si besoin.

2.1.2. Les recommandations de bonne pratique

La qualité de vie en EHPAD fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques dont le 1er volet publié par l'ANESM en décembre 2010 se focalise sur l'entrée en établissement, notamment de l'accueil de la personne à son accompagnement (9) :

2.1.2.1. L'anticipation de la décision

L'anticipation de la décision consiste à :

- informer le grand public en communiquant via différents supports ;
- promouvoir l'établissement auprès du grand public en sensibilisant celui-ci aux problématiques du vieillissement ;
- inciter les résidents à participer à la vie sociale et associative ; tisser des liens avec des partenaires dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes.

2.1.2.2. L'accompagnement de la décision

Cet accompagnement se traduit par différents actes :

- renseigner les personnes âgées et leur entourage dans le cadre d'une demande d'admission, organiser la visite de l'établissement ;
- s'entretenir au préalable d'une admission avec la personne âgée afin de s'assurer de sa volonté, de mieux la connaître en amont (ses besoins, ses particularités) et de lui donner la possibilité de tester l'établissement ;
- mieux connaître les proches accompagnant la personne âgée afin de déterminer leur rôle au regard de cette démarche initiée auprès de l'EHPAD ;
- favoriser l'échange entre la personne âgée, la famille et les partenaires de l'établissement afin de proposer les solutions les plus appropriées.

2.1.2.3. L'admission

L'admission nécessite plusieurs démarches :

- contrôler, via un formulaire d'admission uniformisé et simplifié, l'adéquation du projet de vie de la personne avec les missions de l'établissement ;
- informer la personne en lui fournissant une documentation complète (livret d'accueil, règlement intérieur, contrat de séjour...), mettre en avant ses droits en rapport avec son projet personnalisé ;
- examiner et valider une demande d'admission avec l'ensemble des professionnels associés au processus ;
- aider la personne âgée, une fois la demande d'admission validée, à organiser matériellement sa future installation dans l'établissement.

2.1.2.4. L'accueil

Une fois la personne âgée admise dans l'établissement, celui-ci doit mettre en place les conditions d'un accueil réussi, à savoir :

- préparer avec l'ensemble des professionnels l'accueil par un accompagnement

personnalisé (marques d'attention particulières), adapté à l'état de santé et aux besoins de la personne ;

- favoriser l'intégration auprès des autres résidents, la familiarisation avec le personnel encadrant et les divers professionnels intervenant, l'appropriation du nouveau cadre de vie (les espaces, les activités, les prestations, l'organisation) ;
- s'assurer après l'emménagement de la bonne adaptation du résident à son nouvel environnement en mettant en place un suivi personnalisé (recueil des observations, réunions professionnelles régulières) ;
- privilégier les échanges avec les proches, les informer des modalités d'entrée dans l'établissement, les intégrer dans l'accompagnement et le soutien psychologique de leur parent.

2.2. La relation avec la famille

2.2.1. Evolution du rôle de l'aidant

Le rôle de l'aidant à domicile est incontestable du fait de la place centrale qu'il occupe.

En institution, les questions sont différentes. Le statut de l'aidant change, il occupe un rôle de partenaire, de client, d'usager au même titre que le résident.

Dès lors qu'il s'installe dans la durée ou revêt un caractère intensif, la relation peut avoir de lourdes répercussions sur la santé de l'aidant.

L'épuisement physique, la fatigue morale et le stress sont les principaux symptômes.

Le renversement de situation induit par l'aide apportée peut avoir des conséquences psychologiques et sociales : « comment devenir le parent de son parent ? ».

Le surinvestissement de l'aidant familial ou informelle auprès de la personne âgée est une réalité douloureuse, engageant une réflexion autour de la reconnaissance de l'aide aux aidants.

À chaque étape du séjour du résident, une équipe pluridisciplinaire est présente au sein des locaux afin de les accompagner et de les aider dans le cadre d'une prise en charge de qualité pour tous.

La pluridisciplinarité et la complémentarité des professionnels qui travaillent dans la structure garantissent une prise en charge globale du résident et une cohérence dans l'élaboration et le suivi du projet de vie de la personne âgée émergeait.

Prenant acte de la complexité des relations qui s'établissent entre les familles et les personnels, l'équipe pluridisciplinaire s'attelle à renforcer les compétences de l'EHPAD afin de mieux prendre en charge et accompagner le résident sa famille.

La collaboration constructive et intégratrice de ces acteurs doit se traduire par la recherche permanente d'un vivre ensemble, d'une qualité de vie.

En parallèle, les soignants sont demandeurs d'une meilleure connaissance de « l'histoire de vie » du résident.

Ils ont parfois du mal à comprendre et accepter l'absence de certains proches.

À l'inverse, ils peuvent être épuisés par la présence continue de quelques familles qui les sollicitent à maintes reprises et qui empêchent, selon eux, le résident de s'épanouir et nouer de nouvelles relations en institution.

On relève les propos, plus ou moins fréquents, de certaines familles sur le fait que les frais de séjour sont suffisamment élevés pour exiger l'excellence de la prise en charge des résidents et de leurs familles. Ce sont souvent ces mêmes familles, heureusement peu nombreuses, en souffrance à l'évidence, désemparées pour être les plus demandeuses d'accompagnement, de soutien et qui phagocytent le plus d'énergie et de temps de tous les intervenants médicaux et de la direction qui ne se dérobent pas à leur devoir d'accompagnement en fixant certaines

limites et en remettant chacun devant ses propres responsabilités et ses réflexions sur la réalité de la situation de leurs parents âgés, bien souvent, de fin de vie et leurs propres angoisses.

2.2.2. Expérience de Patrick

Présentation de cas :

Madame S Asunción, née le : 11/11/1930 ; 2 enfants vivant à Paris.

Entrée à l'EHPAD le 31/10/2014

Marié, son mari est également résident à l'EHPAD.

Ils vivaient à Paris, au 5^{ème} étage et le mari avait des problèmes d'accessibilité car il a de gros problèmes moteurs et l'ascenseur s'arrêtait un demi-étage avant ou après le 5^{ème}.

Madame S présentait des troubles mnésiques et cognitifs, non pris en charge.

Un jour son mari est tombé et n'a pas pu se relever, son épouse lui donnait des coups par terre pour qu'il ne se relève pas. Il a crié, les voisins ont alerté les secours et ils ont été hospitalisés tous les deux. Ils sont rentrés à leur domicile 1 mois après avec des aides multiples. Mais les difficultés grandissantes ont amené Mr S à faire une demande en EHPAD à Pouilly en Auxois, car il est né dans ce canton et il souhaitait revenir à la campagne. Ses 2 garçons sont d'accord avec cette demande.

Aujourd'hui monsieur S ne marche plus, il est en fauteuil roulant.

Il ne peut plus communiquer avec son épouse qui jargonne et qui le repousse et tente de le mordre dès qu'il essaie de la toucher.

Les aides-soignantes signalent à plusieurs reprises aux IDE que madame S tente de les mordre, et qu'elle mord tout ce qui se trouve à portée de bouche : draps, couverture... Elles signalent également que la patiente a l'air de souffrir (échelle Algoplus) et que si elle mord

c'est qu'elle a mal aux dents. Pour preuve, un pivot métallique est apparent, il n'y a plus de dent sur ce pivot.

Le mari se demande pourquoi elle a mal, que fait-on pour la soulager, pourquoi elle le repousse ?

Les IDE demandent au médecin traitant de venir voir cette patiente qui souffre des dents. Pas de déplacement du dentiste à l' EHPAD, et un déplacement en ambulance en consultation d'odontologie au CHU le plus proche n'a pas été requis.

Des soins de bouche, des antalgiques de pallier 1 puis 2 puis des morphiniques n'ont pas eu raison de ce comportement.

Plusieurs fois le cas de la patiente est évoqué aux transmissions et je sens bien que certains membres de l'équipe soignante ont l'impression que nous n'avons pas tout fait pour aider cette patiente.

Son mari nous questionne beaucoup et se demande ce qu'elle va devenir et si elle va continuer à souffrir. Il est inquiet et semble se culpabiliser de quelque chose.

En accord avec le médecin traitant, le mari et l'équipe, nous demandons à un gériatre spécialiste en soins palliatifs et en algologie de venir examiner la patiente.

Le Dr Plassard, après avoir consulté le dossier de la patiente, entendu nos attentes et examiné madame S nous a réuni : médecin coordonnateur, IDEC, IDE, une AS et a expliqué à tous que les symptômes de la patiente sont dus à l'évolution de la démence, qu'il s'agit d'un trouble du comportement et non l'expression d'une douleur physique ou dentaire. Il propose une prise en charge médicamenteuse et repassera voir la patiente dans quelques semaines.

L'équipe est rassurée, les soins appropriés sont donnés à cette patiente.

Puis nous avons rencontré (gériatre, médecin coordonnateur et IDEC) le mari pour lui expliquer les raisons du comportement de son épouse. Il semble rassuré de savoir que son

épouse n'a pas mal, et il comprend qu'elle n'est pas agressive envers lui, qu'il n'a rien à se reprocher.

Actuellement la situation semble apaisée.

Sur cet exemple on voit que les AS se sont questionnées sur la bonne prise en charge médicale de madame S. Est-ce que l'on fait bien et assez ?

Le mari se culpabilise, s'inquiète, est persuadé que sa femme souffre et qu'elle lui en veut d'être rentré en EHPAD.

Ce dossier aborde plusieurs critères sur la qualité de vie en EHPAD :

1-Le projet de vie personnalisée

2-La participation au projet de soins

3- Les conditions d'admission

4-L'approche pluridisciplinaire

5-L'environnement et la vie sociale

Nous détaillerons chaque critère dans le dossier de ce couple de patients, il semble difficile de les séparer et nous rappellerons brièvement les troubles psycho-comportementaux de la démence.

Cela nous amènera à reconnaître les voies d'amélioration de la qualité de vie en EHPAD.

2.2.2.1. Le projet de vie personnalisé

Selon l'ANESM il est constitué par :

- la démarche permettant de confronter les analyses et les attentes des personnes, de leurs proches ainsi que celles des professionnels.

- le document qui formalise les informations de cette démarche : objectifs, modalités de mise en œuvre, suivi et évaluation.

La démarche consiste en :

- un recueil des attentes des personnes et de leur famille.

- Une évaluation des besoins et des réponses possibles par les professionnels.

- Une première réunion de projet permettant de poser des objectifs et des modalités d'accompagnement validés par la personne.

- Des réunions régulières d'équipe pluri-professionnelle, ciblées sur les faits saillants.

- Une évaluation annuelle et une révision du projet personnalisé.

Ramené à notre observation le projet personnalisé a été établi fin 2014 à l'arrivée de la patiente, par la cadre de santé. Il n'y avait pas de véritable médecin coordonnateur participant à la vie de l'EHPAD.

L'IDEC a recueilli auprès de la résidente et surtout de son mari, son histoire de vie, ses centres d'intérêt, ses habitudes, ses goûts alimentaires (elle est espagnole d'origine).

Son mari nous fait part de la souffrance qu'elle a vécu dans son enfance, de sa fuite du franquisme, de la perte de sa mère et il se demande si tout cela n'est pas à l'origine des troubles actuels de son épouse. Il se culpabilise également d'être tombé et d'avoir crié ce qui a déclenché l'hospitalisation et la cascade d'événements les ayant amenés à l'EHPAD ;

L'on apprend également qu'elle aimait lire, voyager.

Sur le plan médical peu de renseignements du médecin parisien hormis ceux notés dans le dossier de demande d'admission.

La psychologue a rencontré, écouté et rédigé un NPI-ES et un MMS.

Une première concertation pluridisciplinaire entre IDEC, IDE, psychologue et médecin traitant a permis d'orienter la résidente sur le PASA, 2 jours par semaine.

Le mari et les enfants ont donné leur accord après avoir reçu toutes les informations sur le fonctionnement du PASA et sur les activités proposées à leur parent.

Cette intégration a très bien marché pendant un an et demi puis la dégradation de son état physique et cognitif a amené à une révision de son projet personnalisé. J'ai vu la patiente en tant que nouveau médecin coordonnateur de l'établissement et la psychologue a refait un NPI-ES.

2.2.2.2. Le projet de soins

Selon l'ANESM la finalité des soins est de permettre au résident la meilleure qualité de vie possible. Comme le projet de vie personnalisé il est élaboré grâce à la concertation de tous les professionnels intervenant en intégrant les besoins de la personne. Il n'y a pas de projet de soin sans projet de vie.

Il nécessite des professionnels formés, une information du résident et de ses proches sur l'organisation des soins et de leurs droits. Il faut expliquer le partage d'information et le dossier médical, en expliquant fonctionnement en équipe pluridisciplinaire.

Il implique la participation du résident à son projet de soin, l'évaluation des potentialités et des ressources du résident dans le cadre d'une évaluation multidimensionnelle (Evaluation Gériatrique Standardisée).

Il nécessite de reconnaître la place et l'implication des proches dans les réponses proposées.

Il faut prévenir et gérer les risques liés à la poly-pathologie des résidents, anticiper les décisions d'hospitalisation et de limitation ou arrêt de traitement, et noter dans le dossier les directives anticipées et la personne de confiance.

Il faut coordonner les soins avec le médecin traitant, avec les réseaux gérontologiques et avec les établissements de santé.

Prévoir l'accompagnement du résident en fin de vie, y compris l'accompagnement des proches et le soutien du personnel.

Dans ce dossier, l'existence d'une situation de « crise » à propos d'une douleur expliquant le comportement de la résidente a justifié une rencontre pluridisciplinaire. L'IDEC a recueilli les questions des AS et des IDE, a sollicité la psychologue et a permis au médecin coordonnateur de revoir et hiérarchiser les pathologies de la résidente (avec l'aide du gériatre de l'équipe mobile) : douleur aiguë chez une personne âgée présentant des troubles de la communication verbale, pathologie bucco-dentaire, troubles du comportement, dénutrition, démence, hypothyroïdie.

En hiérarchisant les pathologies, l'urgence était à l'évaluation de la douleur, de réaliser un bilan bucco-dentaire, et d'évaluer les troubles du comportement.

La douleur a été évaluée par l'IDE avec une échelle Algoplus et cotée 4/5 : il y avait la grimace le regard fixe, l'agrippement et le refus de mobilisation.

Le médecin traitant a prescrit des antalgiques de palier 1 puis 2 puis 3 à une semaine d'intervalle, sans que cela modifie la cotation Algoplus ni ne soulage la patiente.

Le dentiste, qui a vu la résidente, a conseillé des soins sous AG au CHU de Dijon. Le mari et les enfants, à qui nous avons demandé leur avis, ont refusé cette proposition de soins. Seuls les soins de bouche ont été continués.

Le gériatre qui a examiné la résidente a expliqué que les troubles présentés : agitation, morsure, agrippement correspondent à des symptômes psycho-comportementaux de la démence et a proposé du fait du retentissement des troubles sur la résidente, la famille,

l'équipe, de donner de toutes petites doses de neuroleptiques. Le mari et les enfants ont compris le problème et accepté la prescription limitée dans le temps.

2.2.3. Expérience de Pierre

Les relations avec la famille devraient démarrer dès la pré-admission mais cela n'est pas toujours possible lors de la validation des dossiers, surtout dans les structures importantes.

Cela apparaît pourtant primordial pour appréhender toute la problématique du placement, tant du côté de l'état de santé du futur résident, que du versant familial avec l'épuisement de l'aidant. Souvent, ce dernier retarde au maximum le placement qui s'accompagne d'un sentiment d'échec lorsque celui-ci devient inévitable, quelquefois programmé, mais le plus souvent dans la semi-urgence après hospitalisation.

Il apparaît évident que dans l'entourage du résident toutes les personnes ne sont pas au même niveau d'implication et de compréhension, la question se pose de faire le choix d'un référent. En effet, si la famille est nombreuse, il est important, après avoir rencontré les membres principaux de l'entourage, de demander au résident, si ses capacités le permettent, de désigner un interlocuteur privilégié qui sera le correspondant prioritaire avec l'établissement pour tout ce qui concerne les démarches administratives, la vie quotidienne, le bien être et la sécurité du résident. Il faut noter qu'il n'existe pas de cadre juridique, le référent familial est seulement notifié dans l'arrêté du 26 avril 1999 (modifié par l'arrêté du 13 août 2004) fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle (Source ANESM).

Souvent il s'impose naturellement, par exemple l'aidant principal du domicile qui s'occupe de toutes les démarches de placement et connaît bien l'histoire de vie personnelle et médicale du résident.

Cependant l'aidant arrive dans l'institution épuisé moralement et physiquement et a des difficultés à lâcher prise et à faire confiance au personnel lors de la prise en charge. Les

relations de confiance ne peuvent se construire qu'avec le dialogue, en lui faisant part dès l'entrée de toutes les obligations de l'institution (LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002), notamment en lui exposant le projet d'établissement (P.E.) et en s'assurant de sa bonne compréhension.

En lui remettant :

- le contrat de séjour (C.S.) ou le document individuel de prise en charge :
- le livret d'accueil (L.A.) auquel sont annexés la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement (R.F.)

Il faudra également bien expliquer à la famille, malgré leurs attentes ou leurs exigences toujours croissantes, les limites de la prise en charge. Le placement ne peut pas régler tous les problèmes qui existaient au domicile, en effet, nous recevons de plus en plus de résidents porteurs de poly-pathologies qui vont continuer d'évoluer. C'est la qualité de l'accompagnement et l'application des bonnes pratiques professionnelles qui seront déterminantes. Notamment les chutes à répétition, qui souvent sont la cause de l'hospitalisation puis du placement, ne cesseront pas « miraculeusement » en EHPAD et il faudra informer la famille que la contention ne sera envisagée qu'en dernier recours.

Il est indispensable d'attribuer un référent soignant qui sera l'interlocuteur privilégié de la famille (en général l'IDE ou l'aide-soignant qui accueille le résident) et qui fera le lien avec le référent métier : IDE, IDEC. En cas de besoin et si l'établissement en dispose, le recours au psychologue pourra apporter le soutien nécessaire au résident ou à sa famille.

Toute information pouvant intéresser les proches du résident sera adressée exclusivement au référent familial, à charge pour lui d'en assurer la diffusion aux personnes de son choix. Cela diminuera le risque de déformation de l'information par la multiplication des interlocuteurs.

De plus, le référent familial désigné, accompagne le résident dans ses démarches relationnelles et financières si besoin. Il veille à l'approvisionnement régulier des effets personnels destinés au résident (vêtements, accessoires de toilette etc.).

De même, il prend les dispositions utiles dans le cas où l'état du résident nécessiterait la mise en place d'une mesure de protection juridique (curatelle, tutelle).

Si les capacités du résident sont altérées et si les démarches de protection du majeur n'ont pas été déjà entreprises (cela est souvent le cas lors de l'hospitalisation qui précède le placement), il faudra en cas de mésentente familiale grave ou d'absence de famille, déclencher une mise sous sauvegarde de justice, voire mise sous curatelle ou sous tutelle ; le curateur ou le tuteur s'imposeront naturellement comme référent.

Le référent est à différencier de la personne de confiance, qui peut être désignée par toute personne majeure hospitalisée ou placée en institution (qui sera soit un parent, soit un proche ou le médecin traitant), sa désignation n'est pas obligatoire. Son rôle a bien été défini par les textes de lois depuis sa création en mars 2002 puis modifié en février 2016 introduit l'obligation de la co-signature de la personne désignée, ajoute le rôle incitatif du médecin traitant, et offre la possibilité, sous certaines conditions, à une personne sous tutelle de nommer une personne de confiance avec l'accord du juge. En octobre 2016, la remise d'une notice d'information avec ses cinq annexes est rendue obligatoire. La personne de confiance peut accompagner le résident dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Si le résident le souhaite, elle peut même être détentrice des directives anticipées, son rôle est donc primordial et distinct de celui du référent et dans l'idéal il faudrait désigner deux personnes différentes pour ne pas alourdir la charge de chacun et dans l'intérêt de préserver la dignité de la PA.

A tout moment, le résident a la liberté de changer de référent familial ou de personne de confiance.

Pour illustrer toute la difficulté de la prise en charge d'un résident et la nécessité de réunions pluridisciplinaires avec la présence de l'entourage je vais décrire deux situations vécues en 2016-2017 qui sont plutôt des contre-exemples et une histoire où les relations d'emblée de confiance (et non de défiance) avec la famille ont permis une prise en charge sereine.

J'ai pris en charge le poste de Médecin coordonnateur le 1er février 2016 sans l'avoir « prémédité », dans une maison de retraite où j'intervenais en tant que Médecin traitant d'une patiente que je connais depuis 27 ans et qui était dans cette structure (rénovée depuis 2012) depuis 4 ans, en ayant de bonnes relations avec le personnel soignant (l'IDEC, les IDE et les AS), et une bonne impression d'ensemble sur l'établissement. Ne craignant pas la difficulté je n'ai pas été déçu. J'ai dû faire face à de nombreux problèmes : absence de médecin coordonnateur depuis un mois et demi, changement de logiciel de gestion du dossier médical le 1^{er} jour de ma prise de fonctions entraînant des erreurs dans les prescriptions, IDEC en conflit avec une partie du personnel et la direction, un RAMA (c'est quoi ?) à produire, un cas de tuberculose parmi le personnel soignant, un directeur en maladie prolongée...

Tous ces problèmes qui nécessitaient des réponses prioritaires ne m'ont pas toujours permis d'anticiper les rencontres avec les familles des résidents déjà présents, je répondais surtout aux demandes de rendez-vous de ces dernières.

Le 1^{er} cas concerne une dame de 80 ans, Me J., entrée dans l'EHPAD depuis 3 ans, veuve, 2 filles très présentes, un fils éloigné. A son admission, le diagnostic de métastases osseuses d'un cancer du sein est connu (fracture du fémur sur métastase), elle est dépressive avec une notion d'alcoolisme non sevré et non avoué. Elle a un bon niveau socio-culturel avec un contact très agréable, un grand besoin de parler pour atténuer ses angoisses. Sa porte étant ouverte, je conversais régulièrement avec elle.

J'ai appris par l'équipe soignante que ses filles étaient en conflit de longue date. L'une, personne de confiance, est alcoolique et approvisionne régulièrement sa mère en alcool à

l'insu de l'établissement, l'autre est bipolaire, désignée comme référent familial, reprochant à sa sœur son comportement. Elles faisaient en sorte de ne jamais se rencontrer dans l'EHPAD. Leur mère les alarmait quotidiennement par téléphone, l'angoisse majorant ses symptômes, souvent pour réclamer leur présence décrivant une sensation de mort imminente. J'ai vu plus d'une fois arriver l'une ou l'autre fille catastrophée pensant qu'elles allaient assister aux derniers jours de leur mère alors qu'aucun élément urgent ne m'avait été rapporté par l'équipe soignante.

Début 2016, devant l'aggravation de son état, Me J. est prise en charge par l'équipe de soins palliatifs. Je me suis rendu compte lors d'un entretien que ses filles faisaient la confusion entre soins palliatifs et fin de vie, et pensaient, à tort, qu'il y aurait une euthanasie active. Me J. n'était pas en fin de vie, elle avait même verbalisé qu'elle ne mourrait pas tant que ses filles ne seraient pas réconciliées.

Au total la gestion de son traitement lourd (sous neuroleptiques bien avant l'admission, sous antidépresseurs, anxiolytiques, hypnotiques et morphiniques), l'interaction variable avec l'alcool génératrice, soit de somnolence, soit de syndrome confusionnel et d'angoisses, les plaintes sur la douleur ressentie, parfois très contradictoires, passant d'une forte douleur selon une fille, à l'absence de douleur ou de vécu douloureux cinq minutes plus tard lorsque je rentre dans la chambre, ont rendu la prise en charge très compliquée.

On peut comprendre l'épuisement psychologique des filles, en considérant le contexte et leur état de santé fragile. Elles avaient même envisagé de prendre une dame de compagnie que leur mère a refusée prétextant qu'elle ne « pourrait pas créer de nouveaux liens et se confier à une inconnue ».

Malgré les multiples entretiens avec l'équipe de soins palliatifs, la psychologue, le médecin traitant et moi-même, les filles, contrairement à leur mère, paraissaient, dans les derniers temps, mécontentes de la prise en charge, au point d'en informer l'E.M.S.P. Celle-ci avait

alors suggéré l'intervention de l'équipe d'H.A.D. et nous avait appris qu'elles souhaitaient également changer de médecin traitant.

Avant que l'HAD n'ait eu le temps de se mettre en place, Me J. a présenté une nouvelle fracture spontanée et déplacée de la diaphyse fémorale nous contraignant à l'hospitaliser. Avec l'accord de son oncologue, une intervention a été décidée et pratiquée, elle décèdera quelques jours plus tard à l'hôpital.

Le 2^{ème} cas concerne Me R., âgée de 84 ans, admise, en provenance d'un SSR de la région, pour chutes à répétition en rapport avec une maladie de Parkinson avec démence à Corps de Lewy, un diabète de type II, une hypertension artérielle, une ostéoporose avec tassements vertébraux.

Me R. a 3 enfants, 1 fille ancienne travailleuse sociale, 1 fille kinésithérapeute, 1 fils menuisier.

La 1^{ère} fille divorcée, en charge d'un enfant handicapé, est épuisée physiquement et psychologiquement par les dix derniers mois précédant l'admission et son investissement auprès de sa mère. Son frère et elle sont en conflit avec leur sœur qui serait opposée au placement. Une mise sous tutelle a été déclenchée en SSR et sera prononcée un mois après son admission. J'ai souhaité rencontrer rapidement les 3 enfants avec la psychologue et l'AS référente (pas d'IDEC). La fille kinésithérapeute, après avoir accepté le rendez-vous par téléphone n'est jamais venue, les 2 autres enfants ont été reçus séparément. Nous avons évoqué les problématiques de la prise en charge de leur mère, notamment les troubles de la marche (perte d'autonomie depuis un an), déjà pris en charge en S.S.R. pendant de longues semaines et qui, sur les bilans d'entrée laissaient présager de grands risques de chutes, (marche seule impossible et marchant 10 mètres péniblement avec l'aide d'un kiné robuste). La tutrice, devenue référente, était injoignable, notamment pour lui faire signer le projet de vie. La fille la plus présente, (l'autre paraissant à l'écart et venant très peu rendre visite à sa

mère) était celle déjà épuisée. Elle a rapidement fait part d'une certaine désillusion quant à ses attentes vis à vis de l'EHPAD.

Bien que son périmètre de marche (à l'aide d'une tierce personne) ait nettement progressé, Me R. ne peut pas se déplacer seule et nous ne pourrions pas lui redonner une autonomie. Sa fille a du mal à l'accepter et sollicite le passage du kinésithérapeute tous les jours, elle se refuse à entendre l'existence de troubles du comportement (phases de cris et d'agressivité de sa mère envers les autres résidents) et vit le retour en chambre dans le courant de l'après-midi comme une punition.

Ces 2 cas illustrent finalement la difficulté d'être référent et en même temps enfant de résident lorsque des conflits familiaux sont présents, soit de longue date, soit révélés par le placement. L'affect vient forcément altérer le jugement devant le placement inévitable et le sentiment d'échec qui l'accompagne, ajouté à la vision de la dégradation de l'état de santé des parents.

Dans l'idéal, il serait nécessaire de définir les objectifs et les perspectives d'évolution du résident avant son admission et en présence de la famille ; j'ai pu constater, lors de mon stage en EHPAD public, que le praticien hospitalier procédait de cette façon, il est vrai que les « considérations financières » ne sont pas identiques à celles des EHPAD privés.

Le 3^{ème} cas concerne Me D. âgée de 89 ans, qui est en perte d'autonomie depuis la découverte d'une tumeur cérébrale gauche révélée par une crise d'épilepsie en mars 2017, avec hémiparésie des membres supérieur et inférieur droits. Mère de 2 enfants Me D. a perdu son 2^{ème} fils en 2012 d'une tumeur cérébrale, le fils restant a refusé la biopsie. Devant la dégradation rapide de l'état de santé de sa mère, j'ai reçu le fils, il m'a fait part de son souhait que sa mère, quel que soit son état, ne soit plus hospitalisée.

J'avais contacté par avance l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) (les délais d'intervention variant de 4 à 7 jours), une longue entrevue a eu lieu en présence du fils, toutes les situations ont été abordées, puis nous avons évoqué avec l'EMSP les solutions à apporter

pour le confort de la résidente.

Ses troubles de la conscience s'aggravant, le traitement per os a été stoppé (notamment antiépileptique et cortisone, remplacés par de l'injectable, la morphine proposée en « si besoin » en cas de récurrence des douleurs abdominales en rapport avec une ischémie mésentérique, la scopolamine Patch en cas d'encombrement pulmonaire (qui n'a pas manqué d'arriver), et les anxiolytiques injectable en « si besoin ».

A la veille du pont de l'Ascension, le médecin traitant informé de ces suggestions de prescriptions ne pouvant repasser, j'ai fait toutes les prescriptions nécessaires.

Finalement Me D. s'est éteinte paisiblement 7 jours plus tard, son fils, malgré la lourde peine qui l'affectait, nous a remercié de la prise en charge.

Ces cas complexes ne sont pas forcément les plus représentatifs de tout ce qui s'est passé dans l'EHPAD durant l'année 2016 mais ils illustrent, pour les deux premiers, les difficultés de prise en charge et son échec relatif (selon la famille) et ce, malgré le temps consacré par l'équipe soignante et moi-même. Dans les deux premiers cas, on peut relever des points communs : des conflits familiaux sérieux antérieurs à l'admission, l'absence de visite de pré-admission et de réunions pluridisciplinaires.

2.2.4. Expérience de Jean-Claude

En complément du travail de chacun d'entre nous :

J'ai choisi quelques situations assez représentatives pendant l'année 2016, de l'implication des proches dont les comportements se traduisent par des sollicitations exprimant des attentes particulières au vu de leurs vécus, de leurs intérêts pour l'institution, de leurs relations avec le parent âgé, avec la fratrie.

La famille peut revêtir plusieurs statuts : enfant, conjoint, proche, aidant, tuteur, référent familiale, bénévole ou parfois simple « visiteur ».

La réflexion autour de la recherche de l'équilibre entre les droits et devoirs des familles, des résidents eux-mêmes, dans l'institution est un angle d'approche intéressant pour aborder les réunions pluridisciplinaires avec les résidents et leurs familles.

Il est clair qu'il n'y a pas de solution prédéterminée et que nous sommes confrontés à la singularité des situations individuelles et familiales.

Nos interrogations, la capacité d'écoute, de réflexion, d'adaptation de l'équipe pluridisciplinaire a pour objet d'anticiper les situations potentiellement conflictuelles entre autres, d'inscrire l'intégration des résidents, des familles et des proches dans une démarche constructive, partenariale tendant à la qualité de vie de chacun.

Les recherches bibliographiques effectuées permettent un appui théorique à la réflexion. Les cours du DIU, la lecture d'articles spécialisés, les recommandations des autorités de santé, HAS, ARS, ANESM montrent le chemin parcouru dans les pratiques professionnelles pour assurer une relation essayant de contribuer à la meilleure qualité de vie de tous les intervenants.

La vision et le positionnement des proches des résidents peuvent être en opposition avec l'institution représentée par le directeur aidée par le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice et toute l'équipe soignante, sans oublier le rôle essentiel du médecin traitant et la bonne relation entre l'équipe et lui-même.

Les motifs de conflit sont multiples, parfois clairement établis et révélés, parfois suggérés, parfois fallacieux.

La culpabilité, la responsabilité vis-à-vis de son parent, le fait d'avoir à rendre compte au reste de la famille sont autant de freins à une intégration, une confiance sereine.

Le médecin coordonnateur est très sollicité par les résidents, les familles et sa parole apparaît davantage prise en compte. Cela ne minimise pas, bien sûr, tout le travail des soignants et de la direction qui œuvrent avec le même souci, les mêmes objectifs de qualité de vie pour tous.

Première situation.

Monsieur Socrate G. né le 19 avril 1928, très triste et désemparé après le décès de sa femme, lié à l'évolution d'un cancer, père de 2 filles très impliquées et présentes auprès de lui, en particulier la fille aînée habitant le même immeuble et vivant seule.

La situation de dépendance de Monsieur G. a conduit à son institutionnalisation dans notre EHPAD.

Les pathologies sont multiples : épilepsie séquellaire d'un méningiome frontal opéré en 2003, séquelles d'un accident vasculaire cérébral sylvien gauche et cérébelleux, en 2011, état dépressif, hypertension artérielle sévère, incontinence urinaire, une démence de type Alzheimer.

Cette décision a été très difficile, douloureuse, très culpabilisante pour ses filles, toutes deux professeurs des écoles.

L'épuisement physique et psychologique de la fille aînée, consacrant tout son temps entre sa vie professionnelle et son père, ne s'autorisant aucun répit, ni de jour ni de nuit, rendait nécessaire cette décision.

Monsieur G. s'est rapidement bien adapté à sa nouvelle situation, prenant bien ses repères dans l'établissement, bénéficiant du passage adapté et régulier de son médecin traitant, de l'écoute, de la disponibilité, des attentions et des soins de tout le personnel soignant, assistant et même participant aux différentes activités proposées par les animatrices.

Mademoiselle G. s'est montrée très satisfaite de son choix pour son père.

Elle s'est, immédiatement et complètement investie dans la vie de l'établissement, auprès de son père, auprès des autres résidents et de leur famille, entretenant une bonne relation avec tout le monde, tous les intervenants, tout le personnel, les soignants.

Nous lui avons fait remarquer, à maintes reprises, qu'il serait bon qu'elle prenne davantage de repos, de recul et de temps pour elle-même, pour son père, pour sa qualité de vie. En effet, en dehors des heures consacrées à son activité professionnelle, Mademoiselle G. est présente, pratiquement en permanence, à l'EHPAD y compris le soir, le week-end.

Monsieur G. aime fumer un petit cigare le soir après le repas et sa fille l'accompagne à l'extérieur puis le conduit à sa chambre vers 21 heures c'est-à-dire longtemps après les autres résidents, l'installe au lit et le quitte tardivement.

A la suite des réunions hebdomadaires que nous avons avec les équipes soignantes, nous relevons que l'attitude de Mademoiselle G malgré ses entretiens séparés avec les infirmières, la psychologue, moi-même, la direction ne se modifie que sur de courtes périodes.

Elle ne comprend pas que son attitude apparaisse comme perturbante pour tout le monde y compris son père. Elle apparaît étonnée par les différentes remarques et conseils que nous pouvons lui donner mais les accepte volontiers, sans aucune opposition, ni exigence particulière.

Monsieur G. présente une démence qui évolue avec des troubles comportementaux qui se majorent : invectives, injures, déambulation y compris dans les chambres d'autres résidentes, désinhibition notamment d'ordre sexuel, instabilité de l'humeur, anxiété, apathie, euphorie, agitation...

Il bénéficie, outre le passage de son médecin traitant, de consultations de géro-psycho-geriatrie.

La modification de son traitement est bénéfique. De même, il est très aidé par un personnel bien formé, averti, acceptant la situation, apportant leur expertise efficace et apaisante. La

psychologue et la psychomotricienne lui font profiter d'une musicothérapie à laquelle il est très sensible.

Cependant, Monsieur G devient de plus en plus dépendant et peut, de moins en moins, être présent à la salle à manger, aux animations...

Mademoiselle G s'investit de plus en plus auprès de son père, tente de se substituer à l'équipe soignante qu'elle essaie de diriger, s'implique dans les soins, malgré l'opposition des équipes, ne respecte pas l'intimité d'autres résidentes, s'invitant dans leurs chambres, notamment pour y chercher des produits qui manqueraient dans la salle de bain de son père...

Nos entretiens, nos avertissements, ceux de la psychologue, les miens, notre accompagnement n'ont pas modifié son comportement. Nous lui faisons part de nos préoccupations sur son épuisement, sur la qualité de la relation avec son père, sa qualité de vie, les difficultés occasionnées par son comportement auprès des soignants des résidents et de leurs familles devenues incompatibles avec la vie d'un EHPAD.

Nous proposons une réunion pluridisciplinaire incluant la directrice, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, la psychologue, la psychomotricienne. Mademoiselle G accepte volontiers d'autant qu'elle connaît bien tous les intervenants et qu'il existe une réelle relation de confiance.

Cette réunion porte ses fruits. Mademoiselle G devait entendre nos encouragements à se respecter, à ne pas être accablée par son sentiment de culpabilité l'obligeant à continuer à s'épuiser physiquement et psychologiquement auprès de son père avec comme seul répit de pouvoir dormir la nuit.

Elle avait besoin d'entendre qu'elle devait être elle-même aidée.

Nous lui avons fait comprendre et formuler sa souffrance traduite par un comportement qui ne pouvait être bénéfique ni pour son père ni pour elle-même ni pour l'institution.

La situation s'est nettement améliorée, progressivement.

L'écoute, la patience, l'accompagnement sans tolérance pour éviter une dérive nuisible pour tous, l'empathie de chacun ont réellement contribué à l'apaisement.

Nous lui avons conseillé d'envisager des entretiens à visée psychothérapique. Sa sœur lui apporte son aide. Elle s'est investie dans des concours dans le cadre de l'enseignement supérieur.

Les autres situations retenues concernent des familles où le référent est confronté à sa lourde responsabilité vis-à-vis du parent confié à l'institution et vis-à-vis de sa fratrie nombreuse.

Cette position de référent revendiquée ou imposée par le parent, entraîne des sollicitations très fréquentes, parfois incessantes à certaines périodes, pour la direction, pour les médecins traitants, mais surtout pour le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice et la psychologue.

Le grand âge, les poly-pathologies, les situations physiologiques souvent précaires rendent, bien sûr, les décisions médicales difficiles devant ce qui doit être considéré comme raisonnable ou déraisonnable.

Ces situations complexes, à tout point de vue, pour les médecins le sont encore davantage pour les familles. La prise en charge de leurs parents nécessite de très longs entretiens et explications pour pouvoir répondre à leurs interrogations. Bien souvent, les autres membres de la fratrie sollicitent, chacun à leur tour, les explications médicales à nos réunions pluridisciplinaires ou veulent imposer leur point de vue avec parfois, une mise en doute de l'efficacité des équipes médicales, voire de leur compétence.

Ces situations nécessitent une invitation appuyée de toute la famille à venir participer à une réunion pluridisciplinaire où sont toujours réunis les familles, la directrice, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, la psychologue, les psychomotriciens.

Ces réunions sont, la plupart du temps, bien acceptées. Elles permettent de faire le point avec les familles, de mettre en relation, de façon directe, les membres de la famille qui, assez souvent, avaient perdu ou abandonné tout lien depuis longtemps pour de multiples raisons.

Nous allons ici résumer des situations illustrant nos propos.

Deuxième situation

Madame P Germaine, née le 28 mai 1924.

L'institutionnalisation de cette résidente a été décidée par ses enfants car elle appelait fréquemment le SAMU sans motif d'urgence.

Madame P est veuve, vit seul dans son appartement dans le même immeuble que 2 de ses filles, une occupant un appartement en face du sien et une autre à l'étage en dessous.

Il s'agit d'une femme qui semble préférer la solitude. Elle voit mal du fait d'une cataracte bilatérale évoluée, elle présente une surdit   appareill  e mais les piles n'ont pas   t   chang  es. Elle pr  sente un volumineux prolapsus ut  ro-v  sical source de nombreuses infections urinaires handicapantes y compris pour sa mobilit  . Ces pathologies ont d  j     t   expertis  es par l'ophtalmologiste et l'urologue et sont accessibles chirurgicalement.

Madame P ne pr  sente pas de troubles mn  siques ni cognitifs. Elle se tait, laisse ses enfants d  cider pour elle de l'attitude    tenir devant les conseils m  dicaux.

La fille a  n  e d'une fratrie de 4 (3 filles et un gar  on) est la r  f  rente. Elle appara  t imm  diatement en opposition    tous les conseils m  dicaux qui ont   t   donn  s, mettant en doute, de fa  on syst  matique, la comp  tence et la probit   des m  decins.

Son autorit   s'exerce sans partage sur une des s  urs et son fr  re qui restent muets. On apprend que l'autre s  ur absente est en conflit avec le reste de la fratrie depuis longtemps. Cette r  f  rente est dans la critique quasi syst  matique de tous ce qui se fait    l'EHPAD : la qualit   du lit, des services, de l'heure des repas pour sa m  re, de sa place    table, du fait que

les autres résidentes ne créent pas immédiatement de lien avec sa mère... Toute l'équipe est à son écoute. On lui fait remarquer que Madame P s'adapte progressivement à son nouveau lieu de vie, est bien accompagnée par l'ensemble du personnel, la psychologue, la psychomotricienne et qu'elle participe volontiers aux animations proposées. Il est vrai que les pathologies dont elle souffre l'handicapent pour la vie en société.

Devant le blocage d'une situation devenue très perturbante pour tout le monde, les équipes soignantes, les personnels, nous provoquons, après quelques semaines d'adaptation, une réunion pluridisciplinaire associant la famille, la directrice, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, la psychologue, la psychomotricienne. La fille absente depuis longtemps et qui avait rompu toute relation avec la famille, répond à notre invitation. Un nouveau lien, très positif, se crée.

Chacun rappelle les faits y compris, de ma part, le bénéfice important que Madame P pourrait tirer en acceptant les conseils du médecin traitant, des spécialistes consultés. La sœur qui était absente de la famille prend connaissance de tous les faits et interpelle le reste de la fratrie et sa mère devant un refus de soins très préjudiciables. Madame P accepte de se soumettre aux avis médicaux.

Tous les rendez-vous sont pris. Madame P bénéficie des 2 interventions importantes, urologique puis ophtalmologique.

Très rapidement, elle récupère une vue très satisfaisante l'autorisant à refaire de la couture qu'elle aimait. Sa fonction urinaire est redevenue quasi normale la mettant à l'abri d'infections avec des risques vitaux.

Ces propos ont été pleins de reconnaissance vis-à-vis des équipes et de moi-même. Elle a rompu progressivement avec son isolement pour participer à la vie en société de l'EHPAD qu'elle a quitté quelques semaines plus tard pour un autre EHPAD plus près du domicile de ses enfants.

Troisième situation

Monsieur N Maurice, né le 8 mars 1927.

L'institutionnalisation de Monsieur N. a été décidée par lui-même et confortée par ses enfants après le décès de sa femme et son incapacité à vivre seul. Il souffre d'une démence de type Alzheimer évoluant progressivement avec des troubles du comportement faits d'agressivité verbale essentiellement, d'autoritarisme envers le personnel soignant. Il hurle et sa voix peut porter largement sur deux étages si on ne satisfait pas à ses demandes dans l'instant.

M N. est un ancien universitaire, docteur en physique, déclaré par son fils référent et sa seule fille, médecin, d'une fratrie de six comme quelqu'un qui a toujours été très autoritaire avec les siens, ne souffrant aucune contradiction et surtout pas d'une femme, très attaché à la religion.

Un des fils cadets d'une fratrie de 6 enfants est le référent de Monsieur N. du fait de sa proximité géographique de l'EHPAD.

Il s'agit d'une famille très patriarcale, très hiérarchisée où le référent semble n'avoir aucun autre pouvoir de décision sans en référer et avoir l'accord de l'ensemble de chacun des membres de la famille et, en particulier, du frère aîné seul habilité, apparemment à prendre une décision en sa qualité d'aîné de la fratrie.

Cette situation rend très compliquée la prise en charge de la poly-pathologie, les facteurs de risque du père, les décompensations fréquentes, les hospitalisations itératives, les oppositions aux conseils thérapeutiques. Situation très déstabilisante, contraignante, chronophage pour le médecin traitant, le médecin coordonnateur, les correspondants hospitaliers et source de risques pour tous les acteurs nécessitant de se protéger par des protocoles écrits et signés de refus de traitements.

Tous ont un statut social, culturel et professionnel supérieur.

Monsieur N présente des antécédents d'adénocarcinome colique opéré en 2005, d'arythmie cardiaque non régularisé (AC/FA), une cardiopathie ischémique, de gonarthrose bilatérale évoluée, d'une arthrite septique du genou droit à la suite d'une infiltration, de prostatite en 2015, de cure chirurgicale de hernie inguinale droite étranglée en 2014, d'érysipèle en 2015, d'une myélo-dysplasie depuis début février traitée en hématologie par ARANESP.

Sa démence n'altère pas son autorité familiale, ni son autorité tout court, malgré ses troubles mnésiques et cognitifs.

Quatrième situation

Madame T Mauricette, née le : 05 septembre 1930.

Le plus jeune de la fratrie est le référent de sa mère atteinte d'une démence mixte et de poly-pathologie en particulier vasculaire, cardiaque et oncologique. Il vit au Canada. Il exige auprès de la direction, de l'infirmière référente, de la psychologue de communiquer très régulièrement par mail pour être informé de tous les éléments de prise en charge de sa mère, cliniquement, sur les résultats d'examen... Il exprime sa souffrance morale liée à l'éloignement géographique qui ne lui permet pas d'être auprès de sa mère dont il prétend être le plus aimé. Il nous fait part, également, de ses grandes difficultés personnelles. Il exige qu'aucune information ne soit donnée à l'un des frères, proche géographiquement de l'EHPAD et rendant visite régulièrement à sa mère et demandeur d'informations. Le 3e frère vit en province, reste très neutre dans cette situation conflictuelle.

Ces quelques cas montrent l'intérêt et la nécessité des réunions pluridisciplinaires avec les familles de façon à mettre chacun devant ses responsabilités et préserver l'ensemble des acteurs soignants et la direction.

2.2.5. Expérience d'Emmanuelle

L'étude d'un seul cas sera la base de ma réflexion sur les soins palliatifs en EHPAD ou comment accompagner un résident vers son décès sans avoir recours à l'hospitalisation, pourtant lieu de décès pour 55 % de nos concitoyens. Rappelons que pour un résident sur dix le décès interviendra en EHPAD alors que seulement 75% ont pris la décision d'entrer dans ce type d'établissement. Nous allons nous attarder à démontrer l'importance de chacun des soignants, leur rôle d'observation et de connaissance du résident pour des soins de qualité personnalisés ; l'importance du savoir, savoir faire, savoir être.

Il est temps de présenter Mr E...Georges, 78 ans, un ancien maçon, institutionnalisé depuis 4 ans ne pouvant plus effectuer les activités ménagères et rester seul puis syndrome confusionnel assez apathique d'évolution lente, il aime sortir de la résidence pour aller nourrir les oiseaux se rendre au bureau de poste chercher son mandat à pied environ un kilomètre, aller au bar avec un copain de la résidence. En lien familial : son fils chez qui il va régulièrement le week-end l'aider à faire des travaux de maçonnerie et les enfants de celui-ci.

C'est ce qu'il me dit lors de nos premières rencontres car je suis aussi son médecin traitant. En effet, nous n'avons pas assez de médecins, l'EHPAD est situé dans un secteur rural avec médecins proches de la retraite ou qui auraient dû la prendre depuis quelques années.

2.2.5.1. L'importance de l'arrivée en EHPAD

De façon générale la dépression des personnes âgées est très sous-estimée avec un risque suicidaire majeur à chaque entrée surtout qu'elle n'est pas souhaitée ; il est indéniable que l'estime de soi pilier de l'élan vital est entamée par le déclin ressenti à l'arrivée en institution.

L'intrication entre dépression et troubles cognitifs chez la personne âgée entrave le diagnostic et les pathologies surajoutées conduisent à une hiérarchisation thérapeutique très complexe. Mr E. Georges est suivi pour HTA, BPCO, RGO, et résection prostate adéno-carcinomateuse.

On remarque qu'à leur arrivée les résidents n'abordent pas leur devenir, leurs craintes, leur mort ; les proches ne peuvent le faire non plus, le plus souvent sidérés, épuisés, et culpabilisés de devoir institutionnaliser leur proche. Il faudra pourtant aborder la question puisque les directives anticipées devront être rédigées à l'entrée avec nomination de la personne de confiance. Selon l'étude menée par l'ONFV 18% des EHPAD seulement mentionne dans leur contrat de séjour les possibilités offertes par l'établissement en cas de décès : chambre mortuaire (obligatoire si plus de 200 résidents ; à Condé nous en avons une, mise à disposition des familles gratuitement, une volonté de la directrice de l'établissement), les liens avec les équipes de soins palliatifs ou équipes mobiles de prise en charge de la douleur, les modalités d'hospitalisation, la présence d'une IDE la nuit, la présence d'un médecin coordonnateur. En effet l'organisation des soins palliatifs est devenue un choix sociétal légiféré par la loi LEONETTI, et partant d'un véritable tabou la mort et son cortège de souffrances. On assiste à une médicalisation du mourir voir à une mise en scène du mourir dans les Unités de Soins Palliatifs.

Revenons à Mr E., à son arrivée il est apathique, aime s'isoler dans sa chambre au calme, il va toutefois créer du lien avec un résident et l'équipe soignante, il n'a pas de troubles du comportement, il est aimable avec le personnel c'est donc un résident « facile ».

2.2.5.2. L'accompagnement

Les soignantes remarquent que Mr E. mange moins à table, semble fatigué et m'en font part. Dans un premier temps, je leur demande d'observer le comportement de Mr E...et les aides-soignantes me rapportent que Mr E. ne mange plus son potage qu'il appréciait énormément, les médicaments disparaissent dans la table de nuit (c'est sa référente qui, suspicieuse le découvre et décidons de ne pas lui dire qu'il a été « démasqué »). A l'occasion du renouvellement de son traitement de fond je lui demande si tout va bien : « pas de problème ».

Je lui fais part que les personnes qui ont l'habitude de prendre soin de lui le trouvent très pâle et amaigri, les vêtements plus lâches le confirment d'ailleurs. Il accepte un bilan sanguin mais aussitôt me dit qu'il ne retournera pas se faire charcuter par ce charlatan de chirurgien. Je retrouve dans son dossier les éléments justifiant ce vécu douloureux : le cancer de la prostate s'est compliqué d'une obstruction avec vessie de lutte : sonde urinaire à demeure un certain temps, à l'origine du ressenti d'humiliation. Je me doute que ce cancer malgré l'hormonothérapie est en train de se réactiver, j'oriente le bilan sanguin en ce sens et recherche sur qui je vais pouvoir compter chez ses proches en secret puisque Mr E. m'a demandé de ne pas en parler à son fils qui a des gros soucis. La veille il a fait une chute sur ses genoux sans aucune étiologie retrouvée, il n'a même pas mal, il fanfaronne presque, et n'estime pas que l'on doive s'en préoccuper. On respecte.

Le bilan sanguin met en évidence une anémie avec une Hb à 9g/dl, une CRP à 145 et une clairance de la créatinine à 45, les PSA supérieures à 1000 (dernier dosage deux ans avant à 4). Il a perdu 4 kilos, fume toujours beaucoup. J'obtiens son accord pour passer un scanner thoraco-abdomino-pelvien, accompagné par sa référente, ce qui le rassure. Il précise que son fils ne doit pas savoir et qu'il ne retournera pas à l'hôpital. Je prend note et trace.

De mon côté je me mets en lien avec l'urologue « charlatan » qui me dit de ne pas arrêter l'hormonothérapie de ce carcinome classé T3N0M0 Gleason 3+3 en 2006, les PSA sont restés stables jusqu'en 2014. (J'ai pris mes fonctions en janvier 2016 et nous sommes fin mars 2016).

2.2.5.3. Le rôle des soignants

Selon l'ONFV, donner du sens à l'accompagnement c'est redonner du sens à la vie dans une société de « déni psychique de la mort », donner un sens aux actions des différents acteurs des soins palliatifs. Dans le cas de MR E. ce sont les aides-soignantes qui ont alerté le médecin et plus tard, elles seront au premier plan dans les soins de confort.

Citons Michel Castra : «connaître par une investigation de la sphère privée et intime de la personne, un travail sur son vécu, son histoire, ses sentiments, son rapport à la maladie et à la mort. L'émergence revendiquée et souhaitée du sujet rend ainsi possible un remodelage actif de l'expérience de la personne : la pacification de la mort trouve son prolongement dans la subjectivité de l'individu mourant qui devient l'ultime point d'application de la normativité médicale ».

Avec les soignantes, avant même le résultat du scanner, nous décidons de faire intervenir la neuro-psychologue pour avoir plus de renseignements sur la pensée intime de Mr E., ses volontés. L'infirmière formée en soins palliatifs est informée du cas de Mr E. qui devra, sans doute, par la suite bénéficier de soins palliatifs à l'EHPAD sans possibilité d'être hospitalisé ainsi que l'IDEC, la directrice de l'établissement et l'autre médecin coordonnateur. Toute une équipe est mobilisée autour d'une seule personne, je fais le lien à chacun de mes passages.

« Les soins palliatifs en EHPAD c'est une équipe, avec un personnel en nombre suffisant où la personne prime la fonction : plus qu'une hiérarchie, c'est une addition de compétences. Bien sûr il faut un référent formé et c'est le rôle du médecin coordonnateur ; une équipe formée, avec une formation initiale et continue, notamment sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Une équipe qui se réunit, échange et cherche une synthèse. Une équipe soutenue et écoutée ; intérêt d'avoir une psychologue. Une équipe qui travaille en réseau. ». Voici ce que préconise le Dr Ducornez, nous avons tenté ensemble d'être cohérents et le personnel ne pouvant faire face s'est effacé pour ne pas être dans la non-bienveillance préservant juste un rôle de transmissions ; chacun un rôle à la hauteur de ses compétences, de ses capacités. Il est indispensable pour des soins de qualité de respecter les possibilités de chacun. Mr E. dans un premier temps refuse les compléments nutritionnels une soignante va l'emmener dans la réserve choisir ce qu'il préfère et il va, tout du moins au départ essayer de lui faire plaisir. Il signale avoir mal au dos et que le matelas est pas adapté trop ancien, l'avis de l'ergothérapeute est sollicité et il lui changera son matelas, ce qui le satisfait pleinement.

Il continue de sortir à l'extérieur, d'aller chercher son mandat, s'occupe de ses oiseaux, et maigrit à vue d'œil et semble très douloureux à sa façon de marcher ce qui préoccupe les soignants. Sa seule plainte si sollicitée, est d'avoir des brûlures d'estomac qui l'empêchent de manger mais fait disparaître les comprimés d'IPP dans la table de nuit. Personne n'est dupe on pense tous à une récurrence du cancer et de surcroît métastatique, le scanner élimine des localisations pulmonaires. Mr E. refuse d'aller consulter au centre de référence et m'interdit toujours d'en parler à son fils ou sa belle-fille qui travaille dans la résidence dans un autre bâtiment.

2.2.5.4. On arrive au rôle des proches

Selon la dernière étude de l'ONFV, est mis en évidence que les résidents développent des liens d'amitié avec d'autres résidents que dans 8% des cas, 58% déclarent avoir des liens corrects, et 34% pas du tout de lien. Mr E. avait un compagnon proche de sa chambre avec qui il s'entendait bien, un fils et la femme de celui-ci. Il n'avait plus de lien avec son ex-femme et leur fille, a une sœur qui a téléphoné très tardivement. De toute façon Mr E. ne m'autorisait pas à les informer, on attendait, avec l'équipe qu'ils se manifestent en demandant pourquoi il maigrissait et pourquoi il était fatigué car à la dernière sortie chez eux il avait demandé à rentrer plus tôt. Ils l'ont fait assez tard et se sont contentés des informations données par l'infirmière à savoir qu'il refusait de faire d'autres examens ou d'aller voir d'autres médecins et qu'il avait demandé à ce qu'on ne les informe pas sur son état de santé. Ce qui a permis d'exprimer ses volontés à sa famille sans le trahir, et ils ont eux aussi respecté, ce qui fût confortable aussi pour l'équipe. A ce stade se pose la question du secret médical si la personne en soin ne peut s'exprimer ; les conflits familiaux vont parfois à cette occasion se révéler et être source de situations très conflictuelles ; la consultation d'annonce ; les questions d'ordre financière : qui finance quoi ; la décision collégiale de la mise en soins palliatifs ; d'où l'intérêt une fois encore d'être une équipe et de se réunir pour former une cohésion dans la démarche de soins et d'intégrer les proches à ce stade de l'évolution de la

maladie dans le plan de soins pour que chacun trouve son rôle donne du sens à ce qui n'en a pas : la mort d'un être cher. Ne pas les intégrer si c'est la volonté du résident est un choix à respecter, sa liberté dans un lieu privé, sa chambre, tout comme on respecte ses croyances ou convictions.

2.2.5.5. Le Lieu : la chambre

Mr E. est dans une chambre spacieuse, neuve, agréable avec suffisamment de place s'il doit bénéficier de soins importants et aussi si des proches désirent être auprès de lui. Pour des soins palliatifs de qualité il faut bien évidemment ne pas envisager ce genre de soins dans des chambres à deux lits. On retrouve la notion d'équipe multidisciplinaire puisqu'il faudra l'accord du directeur d'établissement pour que le résident ait une chambre seule si nécessaire, une volonté commune avec le médecin coordonnateur d'envisager le décès dans l'institution et non à l'hôpital, et bien sûr du médecin traitant encore faut-il qu'il soit informé des possibilités qu'offre l'établissement. Les IDE et l'IDEC sont particulièrement placées pour guider les différents intervenants vers les soins les plus appropriées ayant un rôle primordial pour collecter les informations recueillies par toutes les personnes intervenant dans l'EHPAD.

Une place très importante est celle des aides-soignantes au moment de la toilette qui recueillent une mine d'informations sur l'état de santé physique et psychique du résident.

La chambre est un espace privé avec d'autres chambres où vivent d'autres résidents. Il faut réfléchir ensemble à comment annoncer aux autres résidents si une personne ne vient plus à la salle de restauration, informer en respectant le secret médical les amis et proches, respecter la tranquillité et l'intimité du lieu. Mettre en œuvre dans cet espace des soins spécialisés et en faire un lieu de vie jusqu'au dernier souffle, en étant attentif aux demandes du résident cela entraîne une surcharge de travail à des équipes bien souvent exsangues. Pour Mr E. les aides-soignantes ont été un atout majeur, avaient sa confiance, très à son écoute et toujours à » remonter les informations, elles insistent sur l'état d'amaigrissement et sur ses difficultés à se

relever. Pourtant il ne veut rien entendre, ne montre pas sa souffrance, aucune plainte et continue d'aller à la poste ce qui de l'avis de tous est une prouesse. Je lui propose une prescription de paracétamol pour soulager ses douleurs lombaires en attendant de faire venir l'équipe mobile douleur en présence de l'infirmière formée aux soins palliatifs.

2.2.5.6. L'importance des liens avec un réseau

Toute l'équipe est dans une démarche de soins palliatifs, connaît l'issue de ce probable cancer de prostate métastasé au rachis lombaire vu les visages de souffrance, la pâleur, la raideur de sa marche et perte d'autonomie. Mr E. convient que le matelas n'est plus suffisant et accepte que l'EMD vienne le voir. La consultation aura lieu dans sa chambre, il est alité pour se reposer sur son lit non défait, avec l'IDE soins palliatifs, la soignante référente et moi-même.

Le mot mort n'est pas évoqué juste une prise en charge adaptée de la douleur, et aussi de la nécessité de rédiger ses directives anticipées pour que ses volontés soient respectées, garantissant que jamais il n'irait à l'hôpital. Sa dignité, ses résolutions tenaces sont dans le « debout, je resterai debout » qui forcent l'admiration de l'équipe, après le départ de l'EMD de la chambre. Mr E. a éclaté en sanglots et exprimé qu'il ne savait pas bien écrire, l'IDE et la soignante encore présentes lui ont dit qu'elles l'aideraient ce qui l'a rassuré et il a une nouvelle fois dit qu'il ne voulait pas que son fils soit au courant, la personne de confiance qu'il va désigner sera la soignante référente. Elles rapportent de cette entrevue avec L'EMD un moment bouleversant certes, mais qui a soulagé Mr E. de ce qui allait être fait pour lui, des soins qu'il allait recevoir en accord avec ses désirs. Par la suite, l'IDE correspondra avec l'EMD par téléphone, résultat d'une coopération régulière, une convention est signée entre les établissements. Nous avons aussi la possibilité de faire intervenir une HAD mais plus difficilement vu la pénurie de médecins et de soignants. On est arrivé à la mi-mai Mr E. a de plus en plus de difficultés à avaler veut des traitements en sachet, continue de faire des réserves médicamenteuses, garde le contrôle, et les compléments nutritionnels c'est quand il

veut, ne prend plus que les jus de fruits, il continue de faire sa toilette avec aide et de sortir, une aide-soignante m'alarme sur le fait qu'il ne va plus aux oiseaux, c'est l'été on est fin juin.

Des troubles du comportement apparaissent, refus des comprimés : ça va le faire crever, quelques confusions temporo-spatiales, des propos peu aimables contrairement à ses habitudes, ne veut plus aller chez sa petite-fille (dernière visite le 13/07/2016), Fin juillet il chute dans la rue, ramassé par les pompiers il est amené à l'hôpital d'où il ressort aussitôt, les pompiers ont amené le dossier de liaison et directives anticipées. La toilette devient douloureuse, réclame d'être servi en chambre, et des trucs plus fort que le doliprane: on lui donne izalgi, et que sa chambre ne soit plus ouverte pour le surveiller la nuit, a des fuites urinaires ne pouvant se relever sans douleur il reste alité la majeure partie de la journée. Début aout, chute dans sa chambre, on prévient son fils en insistant sur le fait que son père est très malade il va alors venir le voir et le soutenir avec ses enfants. Une sœur de Mr E. me téléphone car elle ne peut se déplacer, je lui confirme qu'il serait bien de trouver un moyen de venir rapidement, son neveu a bien fait de la prévenir.

2.2.5.7. Le décès

Le 05/08/2016 la douleur déforme le visage de Mr E, il est agité nous contraignant à mettre

Les barrières la nuit avec son accord, l'équipe se réunit et nous décidons d'arrêter les traitements et de se concentrer sur la douleur je prescris de la morphine, *oxynorm* : avant la toilette, et si douleur aiguë, ce qui mobilise l'équipe en plus des autres soins donnés aux autres résidents et *oxycontin lp*, avec surveillance effets secondaires surtout la constipation.

On a clairement établi qu'on ne l'hydraterait ni ne l'alimenterait. Le 10/08/2016, on appelle son fils. Mr E.va s'éteindre tout doucement entouré des siens le 12/08/2016. L'équipe avait mis à disposition un petit salon pour sa famille avec eau, café et petits biscuits, ils pouvaient aussi demander des informations à tout moment. Un accroche-porte a été posé signifiant son décès personne n'a souhaité aller lui dire au revoir, son ami a préféré se rendre à son

enterrement. L'équipe a ensuite accompagné sa famille dans les démarches funéraires et administratives. Une infirmière est d'astreinte toutes les nuits, ce qui est important.

Pour conclure

J'ai choisi ce cas car c'était la première fois que je le faisais en institution sans HAD, j'ai une longue expérience en libéral, et n'avais aucun repère familial ce qui peut être inconfortable dans de telles situations. Nous avons renouvelé l'expérience depuis pour d'autres résidents et j'ai retrouvé chaque fois la volonté commune de bien-être pour le résident et à l'écoute des proches. Il est indispensable de prendre le temps nécessaire pour les décisions importantes et personne n'est jugé en tout cas on essaie. Pour la rédaction de cette expérience, je leur ai demandé si elles avaient de mauvais souvenirs concernant le décès de Mr E. et la réponse a été unanimement « non » ce qui m'a ravi et conforté dans l'idée qu'il faut prendre le temps d'expliquer les soins, le sens qu'on leur donne que la place de chacun est importante et contribue à ce qu'ainsi la mort par sédation lente et profonde sans douleur est plus facile à accepter pour des soignants, et peut même revaloriser notre travail.

2.3. Faciliter les relations entre les résidents dans le cadre de la vie quotidienne et prévention des conflits. Sexualité.

2.3.1. Faciliter les relations en EHPAD

L'entrée en EHPAD est rarement un choix facile, libre. Il coïncide souvent avec l'impossibilité d'une vie autonome ou pour soulager les proches dépassés. L'EHPAD peut alors être perçu comme un endroit contraint où la personne âgée doit se plier à des règles établies, se conformer à une communauté de vie avec d'autres résidents aux profils très différents. Il est

alors capital, dès l'admission de s'appliquer à établir avec la personne âgée son projet de vie personnalisé et cela au plus près de ses demandes et de ses besoins. Le but étant de recréer pour celle-ci un lieu de vie, avec ses repères, bien conscients que cet endroit sera, sans doute, la fin du parcours.

Dans quels buts, quels principes ?

C'est un enjeu important tant l'on peut constater que peu de personnes âgées en EHPAD vont réellement créer des relations avec d'autres résidents.

Pourtant cela permettrait : d'éviter l'isolement, le repli sur soi, l'ennui et l'aggravation de la dépression qui accompagnent souvent le séjour, de diminuer le recours aux médicaments.

Redonner et maintenir des points de repères, notamment temporo-spatiaux, par l'organisation d'activités communes, de centres d'intérêts nouveaux et ceci afin de créer du lien entre les personnes. Enfin finalement, prévenir les conflits.

Les moyens, les intervenants, chacun à un rôle à jouer : dès l'admission tous les moyens disponibles doivent être mis en place pour favoriser un réseau de relation et faciliter la vie sociale et affective de la personne âgée, dans le cadre de l'établissement du projet de vie.

Il faut essayer de placer les résidents en fonction de critères objectifs (affinités, demandes, âge, centre d'intérêts avant l'entrée, dépendance).

Il est primordial de proposer des activités adaptées, en fonction des demandes, des possibilités et de déterminer des groupes volontaires et équilibrés. Le rôle de l'intervenant est important (animateur), il peut s'agir d'un membre du personnel connu des résidents ou d'intervenants extérieurs qui apporteront du dynamisme et des nouveautés dans le quotidien.

Proposer des sorties extérieures par petits groupes, jardins, cinéma, musée... tout en respectant le souhait de la personne âgée.

Sur le site même de l'EHPAD, s'intéresser au placement lors des repas ; proposer des discussions en salon, favoriser des temps d'échange avec les familles, les résidents et le personnel.

Il est important de discuter, lors des réunions de service, sur les possibilités de rapprochement ou d'éloignement en fonction des évolutions des relations entre résidents, cela demande une écoute attentive du résident, de ses proches.

2.3.2. Prévenir les conflits

Même s'il paraît utopique d'arriver à gérer toute situation conflictuelle, toute mésentente, dans les relations entre résidents en EHPAD, il faudra s'efforcer de veiller à repérer les situations difficiles, génératrices de mal être pour la personne accueillie et de problèmes relationnels qui peuvent ressurgir ensuite sur le quotidien et fragiliser l'équilibre nécessaire à la qualité de vie.

Il est important de pouvoir régulièrement, de façon formelle, lors de réunions de service, ou informelle, réévaluer les demandes et les besoins de la personne âgée ; envisager, si cela s'impose, les possibilités de rapprochement ou d'éloignement.

La prévention des conflits passe par l'écoute attentive des souhaits de chaque résident mais aussi par le respect de son rythme de vie et de ses choix.

Rester ouvert au dialogue est le fait de tous les membres du personnel et permet d'offrir un large espace à la personne désireuse de s'exprimer, de s'énerver, ou de se libérer d'une situation délicate dans les relations avec d'autres résidents de l'établissement.

2.3.3. Sexualité des personnes âgées

En EHPAD, la personne âgée peut être perçue comme un être dont la sexualité se veut pauvre, voire absente... Un cliché qui ne se vérifie pas toujours et qui demande aux intervenants en EHPAD d'avoir l'esprit ouvert et bienveillant envers les pratiques.

Il faut bien constater qu'au sein de l'institution, le personnel est peu formé concernant la sexualité des personnes âgées. C'est un sujet qu'il aborde peu et qui souvent le renvoie à sa propre sexualité et qui le met mal à l'aise.

Envisager la personne admise en EHPAD dans son individualité est capital pour prendre la mesure de la nécessité de respecter son intimité et ses choix, sans jugement.

Il faut aussi composer avec l'entourage de la personne âgée qui peut s'avérer « méfiant », peu compréhensif et peu ouvert à l'idée de la sexualité d'un parent proche.

Pour le résident : il s'inscrit dans un désir de liberté, cela lui permet de continuer à vivre, à ressentir des émotions, à évoluer, à se lier à d'autres personnes, à prendre plaisir, à profiter de la vie...

La chambre doit être un lieu privé où le résident peut se sentir protégé, avec une porte pleine et avec nécessité de frapper et d'attendre avant d'entrer. Le personnel devra veiller à ne pas avoir d'attitude d'observation ou de jugement. Il faut privilégier les sessions de formation du personnel sur ce sujet. On pourra proposer des entretiens individuels et aborder les questions sur la sexualité des résidents.

Par contre, il y a nécessité de bien connaître les résidents, dans certains cas il faudra éviter les abus de faiblesses ou les harcèlements, et il pourra s'imposer de protéger dans ces situations certaines personnes fragiles, dépendantes ou influençables, du fait de leurs pathologies.

Laisser la personne âgée, résidant en EHPAD, libre de ses choix de vie, de sa sexualité quand cela est possible est primordial pour sa qualité de vie. En EHPAD des couples se forment, comme à l'extérieur, cela permet aux personnes concernées de s'épauler, de retrouver souvent un équilibre au sein d'une structure qui peut être perçue comme contraignante où la liberté de chacun doit être respectée.

3. Discussion

3.1. Rappel de la législation, de la réglementation

C'est dans le cadre de la LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale que vont être définies les obligations de l'institution.

- Le projet d'établissement (P.E.) (art. L.311.8, circulaire DGAS n°2002-19 du 10 janvier 2002, circulaire DGAS/1A n°2006-324 du 20 juillet 2006).
- Le contrat de séjour (C.S.) ou le document individuel de prise en charge : (art. L.311-4, art. L.311-7, décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004).
- Le livret d'accueil (L.A.) : (art. L.311-4, circulaire DGAS n°2004-138 d 24 mars 2004).
- La charte des droits et libertés de la personne accueillie : (art. L.311-4, arrêté du 8 septembre 2003, art. L.116-1, L.116-2, L.311-3 et L.313-24).
- Le règlement de fonctionnement (R.F.) : (art. L.311-4, art. L.311-7, décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003).
- Le conseil de la vie sociale (C.V.S.) : (art. L.311-6, décret n°2004-287 du 25 mars 2004, décret n°2005-1367 du 2 novembre 2005).
- (Article L1111-11 sur les directives anticipées Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 8)
- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 du code de la santé publique relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Art. L. 1111-6) a été modifié en février 2016 par la LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 9 puis par le Décret n°2016-1395 du 18 octobre 2016
- Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux formes de participation instituées à l'article L311-6 du code de l'action sociale et des familles.

- Décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005 portant modifications de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) relatives au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles.

3.2. Définition

Nous avons déjà vu que selon l'OMS, la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes, ses inquiétudes » (OMS, 1993) (8). Cette notion s'appuie sur des éléments autant objectifs que subjectifs et elle s'articule sur le concept de « satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être » (9). L'idée de qualité de vie dépend donc de l'histoire et de la personnalité de chacun et évolue dans le temps, au fil de la vie.

3.3. Retombées potentielles de l'étude

Il existe un point commun dans les différents cas exposés dans nos cinq expériences c'est qu'ils ont mobilisé largement, aussi bien sur le plan technique qu'affectif, tous les soignants. Ils ont montré la nécessité de visites de pré-admission bien conduites en présence de tous les acteurs du côté familial et soignants et de réunions pluridisciplinaires. Dans les cas de conflits familiaux compliqués le rôle du médecin traitant d'origine du résident pourrait faciliter la prise en charge, lui seul connaît le contexte familial de longue date et peut endosser le rôle de médiateur avec l'entourage. En tout cas, même s'il n'est pas désigné, il est bien placé pour être personne de confiance (les textes de loi le suggèrent). A l'heure où la tendance semble aller vers la suppression des médecins libéraux intervenant en EHPAD et finalement à enlever un des droits du résident du libre choix du médecin traitant cela laisse à méditer. Le nombre de médecins généralistes décroissant dans certaines régions rurales et non remplacés lors de leur départ à la retraite dans les grandes villes rend peut-être cela illusoire.

Conclusion

Le thème de notre mémoire a permis de nous rapprocher par l'intermédiaire du forum mis à notre disposition. C'est grâce à la formation du DIU de médecin coordonnateur en EHPAD que nous avons pu nous rencontrer.

Nos profils professionnels sont très voisins, voire similaires.

La technologie Internet a permis de vaincre la distance géographique qui sépare nos lieux d'exercice et d'habitation permettant des échanges et des réunions programmés malgré nos activités professionnelles respectives très soutenues et ne laissant pratiquement aucune opportunité pour des réunions sur site.

Notre différence d'âge, les territoires éloignés de lieu d'exercice, les résidents appartenant à des milieux socio-économiques et culturels variés n'ont jamais été pour nous un obstacle.

Notre formation médicale reçue à la faculté, comprenant tous les aspects théoriques et pratiques effectués à des périodes différentes n'a jamais été pour nous un frein.

L'esprit confraternel, les valeurs transmises par nos Maîtres, notre choix d'exercice libéral en médecine générale, notre statut de médecins profondément attachés aux valeurs éthiques et humanistes nous ont naturellement rapprochés et permis un lien et des échanges très chaleureux.

Notre expérience de prise en charge des personnes âgées dont l'espérance de vie a notablement augmenté, accompagnée du cortège des pathologies liées à la physiologie du grand âge, a permis d'affiner l'évolution de notre expertise médicale entretenue par le choix de nos thèmes de formation continue.

La visite de nos patients, de plus en plus nombreux en EHPAD, les sollicitations pour leur accompagnement, nous ont conduit naturellement à perfectionner notre expertise en

participant et en nous impliquant dans la vie de l'EHPAD et dans l'amélioration de la qualité de vie des résidents.

Le choix du thème de notre mémoire s'est imposé très naturellement.

Bibliographie

- 1) Somme D, Thomas H, De Stampa M, Lahjibi-Paulet H, Saint-Jean O. Resident's involvement in the admission process in long-term care settings in France : Results of the “EHPA 2000” survey. ArchGerontolGeriatr. 2008 Sep-Oct ; 47 (2) :163–72.
- 2) Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées. [En ligne]. 2013. Disponible sur : <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>
- 3) Ameisen J-C. Compte rendu : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques [En ligne]. Assemblée Nationale ; 2014 p. 5–22. Rapport No: 58. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-oecst/14-15/c1415058.asp>
- 4) Code de l'action sociale et des familles – Article L311 – 3 [Enligne]. République Française.Disponiblesur:<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>
- 5) A. S. VILLAIN. Ressenti des personnes âgées sur les déterminants de leur entrée en établissement d'hébergement et sur le rôle du médecin traitant. Juin 2016. Disponible sur <https://ecm.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/9312da26-cd88-4645-8822-af3c4b4892f5>
- 6) Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and Methodological Issues inInterviewingPersonsWithDementia. NursEthics. 2007 Sep 1;14 (5):608–19.
- 7) ANESM. reco_qualite_de_vie_ehpad_v1_anesm.pdf. Décembre 2010.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_qualite_de_vie_ehpad_v1_anesm.pdf
- 8) WHOQOL GROUP. Studyprotocol for the World HealthOrganizationproject to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). Quality Life Research, 1993, n°2, pp. 153-159

9) KOP, J.-L. La mesure du bien-être subjectif chez les personnes âgées. *Revue Européenne de Psychologie appliquée*, 1993, vol. 43, n°4, pp.271-277.