



HAL
open science

Prise en charge par les médecins généralistes des patients en fin de vie au sein d'établissements médico-sociaux d'Ille et Vilaine: étude qualitative

Marylène Legros

► To cite this version:

Marylène Legros. Prise en charge par les médecins généralistes des patients en fin de vie au sein d'établissements médico-sociaux d'Ille et Vilaine: étude qualitative. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01754813

HAL Id: dumas-01754813

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01754813v1>

Submitted on 6 Jun 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée par

Marylène LEGROS

Née le 16 mai 1988 à Fougères

**Prise en charge par les
médecins généralistes des
patients en fin de vie au sein
d'établissements médico-
sociaux d'Ille et Vilaine.
Étude qualitative.**

**Thèse soutenue à Rennes
le 12 octobre 2016**

devant le jury composé de :

Dominique SOMME

PU-PH – Gériatrie et biologie du vieillissement – CHU Rennes /
président

Benoît DESRUES

PU-PH – Pneumologie – CHU Rennes / juge

Françoise TATTEVIN

MCU – Médecine générale – DMP Rennes / juge

Géraldine TEXIER

PH – Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs –
CHU Rennes / directrice de thèse

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM Prénom	Affectation
ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELLOU Abdelouahab	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités en surnombre	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
BRISSOT Pierre Professeur des Universités en surnombre	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CHALES Gérard Professeur des Universités émérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités émérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques Professeur des Universités associé	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie

DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DELAVAL Philippe	Pneumologie; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Étienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoît	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités émérite	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUGÉ Sandrine Professeur des Universités associé	Médecine générale
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités en surnombre	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie

LAVOUE Vincent	clinique; addictologie
LE BRETON Hervé	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE GUEUT Maryannick	Cardiologie
LE TULZO Yves	Médecine légale et droit de la santé
LECLERCQ Christophe	Réanimation; médecine d'urgence
LEGUERRIER Alain	Cardiologie
LEJEUNE Florence	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEVEQUE Jean	Biophysique et médecine nucléaire
LIEVRE Astrid	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
MABO Philippe	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
MALLEDANT Yannick	Cardiologie
MEUNIER Bernard	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
MICHELET Christian	Chirurgie digestive
MOIRAND Romain	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MORANDI Xavier	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
MORTEMOUSQUE Bruno	Anatomie
MOSSER Jean	Ophtalmologie
MOULINOX Jacques	Ophtalmologie
MOURIAUX Frédéric	Biochimie et biologie moléculaire
ODENT Sylvie	Biologie cellulaire
OGER Emmanuel	Ophtalmologie
PERDRIGER Aleth	Génétique
PLADYS Patrick	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
POULAIN Patrice	Rhumatologie
RAVEL Célia	Pédiatrie
RIFFAUD Laurent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Histologie; embryologie et cytogénétique
ROBERT-GANGNEUX Florence	Neurochirurgie
SAINT-JALMES Hervé	Anatomie et cytologie pathologiques
SEGUIN Philippe	Parasitologie et mycologie
SEMANA Gilbert	Biophysique et médecine nucléaire
SIPROUDHIS Laurent	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SOMME Dominique	Immunologie
SULPICE Laurent	Gastro-entérologie; hépatologie; addictologie
	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
	Chirurgie générale

TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
THIBAULT Ronan	Nutrition
THIBAULT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
VERGER Christian Professeur des Universités émérite	Médecine et santé au travail
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES- PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM Prénom	Affectation
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence	Hématologie; transfusion
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie; radiothérapie
GALLAND Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
HAEGELEN Claire	Anatomie
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE RUMEUR Elisabeth	Physiologie
MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
MARTINS Raphaël	Cardiologie
MASSART Catherine	Biochimie et biologie moléculaire
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric	Médecine générale
MILON Joëlle	Anatomie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
MYHIE Didier	Médecine générale

PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierric	Médecine générale
RIOU Françoise	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
ROPARS Mickaël	Anatomie
SAULEAU Paul	Physiologie
TADIÉ Jean-Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TATTEVIN-FABLET Françoise	Médecine générale
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie-Clémence	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
VINCENT Pascal	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière

REMERCIEMENT

Au Professeur SOMME Dominique,

Vous avez accepté de présider mon jury de thèse et d'examiner mon travail.
J'en suis très honorée et vous en remercie.
Merci pour votre accompagnement dans ma formation passée et future.

Au Professeur DESRUES Benoît

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse.
Vous trouverez ici le témoignage de ma reconnaissance et mon respect.

Au Docteur TATTEVIN Françoise

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.
Soyez assuré de ma respectueuse considération.

Au Docteur TEXIER Géraldine

Merci de m'avoir guidé dans la réalisation de cette thèse.
Tes nombreux conseils, ta disponibilité et ton soutien ont été d'une grande valeur.

Aux professionnels ayant acceptés de m'accorder de leur temps, contribuant à la réalisation de ce travail.

A tous ces médecins et professionnels croisés. Et notamment, Anne, Christian et Jean-Pierre, pour m'avoir accueillie dans vos cabinets et fait découvrir la médecine générale.

Aux membres de ma famille présents ou absents. Merci pour votre soutien et les valeurs que vous m'avez inculquées.

A mes amis, pour tous ces bons moments passés ensemble. Merci à toi Laudine, pour tes critiques percutantes et ton aide dans l'écriture de cette thèse.

A mes carabines. Merci pour ces dix années et pour les autres à venir.

A toi Clément. Merci pour ton affection et ta présence dans ma vie.

A ce médecin qui a su trouver les mots pour me reconforter, et me donner l'envie à mon tour d'être médecin.

SOMMAIRE

PREAMBULE.....	11
I. INTRODUCTION.....	12
II. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE TRAVAIL	13
A. OBJECTIFS.....	13
B. HYPOTHESES DE TRAVAIL.....	13
III. METHODOLOGIE.....	14
A. METHODOLOGIE QUALITATIVE	14
B. MODE DE RECRUTEMENT ET POPULATION CIBLEE.....	14
C. COMPOSITION DE LA GRILLE	14
D. ANALYSE DES DONNEES	15
IV. RESULTATS.....	15
A. CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS	15
1. Généralités	15
2. Profil des participants.....	16
B. ANALYSE THEMATIQUE DES RESULTATS.....	16
1. Le ressenti des professionnels	16
2. Les établissements médico-sociaux = lieux de vie, mais aussi de fin de vie	17
3. Le rôle privilégié de l'équipe éducative : atout et fragilité	17
4. L'équipe infirmière : rôles, difficultés et cadre réglementaire.....	18
5. Les équipes mobiles des soins palliatifs (EMSP)	18
6. L'hôpital à domicile: clivage, méconnaissance voire méfiance	19
7. La communication avec le résident-malade	21
8. La communication avec les autres résidents	21
9. La communication au sein de l'équipe	22
10. La communication avec le médecin.....	23
11. Des échanges entre les structures	24
12. Un partenariat avec le monde gériatrique	24
V. DISCUSSION	25
A. LES FORCES ET FAIBLESSES DE MON ETUDE	25
1. Les forces	25
2. Les faiblesses	25
B. ANALYSE DES RESULTATS.....	25
1. Comprendre les besoins des médecins généralistes	26
a) Besoin de rechercher du soutien	26
b) Besoin de cohérence du projet de soins et de vie	27
c) Besoin de trouver sa place.....	28
d) Besoin de pratiquer l'interdisciplinarité	28
2. Identifier des axes d'amélioration	29
a) Promouvoir la formation	29

b)	Promouvoir de l'aide formalisée aux professionnels.....	30
c)	Promouvoir la communication avec la personne handicapée.....	31
VI.	CONCLUSION-PERSPECTIVES.....	32
VII.	BIBLIOGRAPHIE.....	34
VIII.	LISTE DES ABREVIATIONS.....	38
IX.	LISTE DES FIGURES.....	39
X.	ANNEXES.....	40
	Annexe 1 : réalisation des entretiens.....	40
	Annexe 2 : caractéristiques des structures.....	40

PREAMBULE

Ce projet de thèse est le résultat de plusieurs rencontres, tout au long de mon internat.

La citation « Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours » reprise par mes aînés au cours de ma formation, m'a toujours interpellée.

J'ai choisi d'effectuer mon premier semestre dans le service de pneumologie de Saint Briec. J'ai été confrontée aux prises en charges palliatives avec les interrogations que cela suscitent : comment communiquer ? Trouver les bons mots pour le patient, pour ses proches ? Quelle est ma place au sein de l'équipe ? Jusqu'où aller ? Comment réagir face à la fragilité de la personne ?

Par la suite, lors d'un tutorat, j'ai rencontré le Dr Le Boucher, médecin généraliste exerçant en libéral et intervenant régulièrement au sein d'un FAM du Morbihan. Ce fut l'occasion d'une première réflexion sur le monde du handicap, qui jusque là, m'était inconnu. Pourquoi cet isolement ?

Pour finir, mon dernier semestre s'est déroulé au sein des services de gériatrie aiguë et SSR du CHU de Rennes. Pendant cette période, j'ai pu échanger à de nombreuses reprises avec différents acteurs participants à la prise en charge de patients en soins palliatifs (soignants d'USP, d'EMSP). Je les ai également parfois accompagnés dans leur intervention.

De ma place de futur médecin généraliste, il m'a semblé pertinent d'explorer ce sujet entre handicap et soins palliatifs. L'idée était de préciser les besoins des médecins généralistes pour améliorer la qualité de l'accompagnement des résidents des FAM et MAS.

I. INTRODUCTION

Selon l'OMS 2015, le handicap « n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires ».

Trois types de grands handicaps existent en France : moteur, mental (lié au développement des facultés mentales) et psychique (dit secondaire à une maladie psychique dont les causes restent inconnues).

Le polyhandicap se définit comme « un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie ».

Des établissements médico-sociaux (EMS) ont été créés pour les adultes handicapés, « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, et dont l'état exige une surveillance médicale et des soins constants » (1).

En dehors des EHPAD, les EMS pour adultes lourdement handicapés comprennent les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM).

Les MAS sont des établissements pour des personnes incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de la vie courante, donc tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants (2).

Les FAM sont des foyers d'hébergement ayant une organisation propre de soins (3) (4). Ils se différencient des MAS par une population d'avantage autonome et par un double financement : l'assurance maladie (pour le forfait soins) et l'aide sociale départementale (pour le forfait hébergement).

A l'échelle du département d'Ille et Vilaine, 4 MAS et 16 FAM hébergent respectivement 343 et 366 résidents (5).

Ces EMS répondent à une mission éducative et médicale. Parmi les professionnels sont présents :

- le personnel éducatif pédagogique et social : éducateur spécialisé y compris éducateur, moniteur-éducateur et aide-médico-psychologique (37,5% de l'effectif du personnel),
- le personnel paramédical : infirmier diplômé d'État et autorisé, aide-soignant (27,2% MAS et 24,8% FAM),
- le personnel médical (0,8% pour MAS et 0,6% pour FAM),
- les psychologues (0,7% pour MAS et 1,1% pour le FAM) (6).

Depuis quelques décennies, avec les progrès de la médecine, le vieillissement de la population handicapée croît. La tranche d'âge des plus de 60 ans entre 1995 et 2010 augmente de 1,9% à 8,2% pour les MAS et de 2,7% à 12,1% pour les FAM) (7). Ces personnes cumulent complications liées au polyhandicap et au vieillissement. Par conséquent, la rencontre de résident en situation palliative est plus fréquente.

Les MAS et FAM sont leurs lieux de vie. Il paraît licite (8) de permettre aux résidents un accompagnement palliatif au sein de ces mêmes établissements. Pourtant, 88% des structures ont recours à un transfert vers une structure sanitaire pour la prise en charge de la fin de vie (9).

En septembre 2013, l'Observatoire National de la Fin de Vie a édité, un rapport sur l'accompagnement de la fin de vie dans les établissements médico-sociaux (10).

Il identifie de nombreux facteurs influençant la survenue d'un décès à l'hôpital. Les principaux sont

la taille de l'établissement, la soudaineté du décès, la présence de nuit d'une infirmière, le lien avec une équipe mobile de soins palliatifs, l'existence d'une convention avec l'hôpital à domicile (HAD), la formation aux soins palliatifs du médecin et des infirmières, et enfin, la rédaction d'une fiche de liaison SAMU.

La question de l'accompagnement palliatif dans les établissements médico-sociaux est un enjeu récent en matière de politique de santé. Pour preuve, le développement des soins palliatifs à domicile y compris dans les établissements médico-sociaux est l'un des quatre axes du nouveau plan de soins palliatifs 2015-2018 (11).

Le médecin généraliste a une place centrale dans la définition de la stratégie thérapeutique des résidents de FAM et MAS, et en particulier en fin de vie. Cette place a été renforcée par les dernières lois de santé.

Le médecin généraliste est donc le coordinateur, le gestionnaire d'équipe, l'accompagnant légitime, d'un patient en situation palliative au sein des FAM ou MAS. Mais quels sont ses besoins réels ?

II. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE TRAVAIL

A. OBJECTIFS

L'objectif principal est de comprendre les besoins des médecins généralistes nécessaires à une prise en charge palliative de leur patient au sein d'établissements médico-sociaux dans le champ du handicap.

Comme objectif secondaire, nous avons tenté d'identifier les axes d'amélioration permettant un meilleur accompagnement des résidents handicapés, institutionnalisés en situation palliative.

B. HYPOTHESES DE TRAVAIL

Hypothèses avancées face à notre objectif principal :

Nous pouvons supposer que les médecins généralistes sont en difficultés vis à vis de ces prises en charge. Ils ont donc des besoins spécifiques pour les combler.

Nous supposons également que :

- Ces difficultés sont d'ordre professionnel : insuffisance de formation, gestion technique difficile des symptômes, soutien et accompagnement des résidents et des professionnels mais aussi incompréhension du fonctionnement des établissements médico-sociaux.
- Ces difficultés sont aussi d'ordre personnel : douleur face à la mort d'un patient nécessitant un soutien sur le plan humain.

III. METHODOLOGIE

A. METHODOLOGIE QUALITATIVE

Pour répondre à cette problématique, une enquête qualitative est menée par entretiens semi-dirigés. L'idée de cette enquête est de réaliser une photographie d'un phénomène à un instant donné. Pour faciliter les échanges, des entretiens sur un mode duel sont proposés.

Les entretiens sont intégralement enregistrés et retranscrits.

L'intérêt du chercheur est centré ici, sur le recueil de l'expression du sondé pouvant s'exprimer librement sans la contrainte d'un questionnaire fermé. Le chercheur espère dans ce travail avoir accès aux ressentis intimes du sondé. Il s'agit d'une étude exploratoire.

B. MODE DE RECRUTEMENT ET POPULATION CIBLEE

Le choix des interviewés s'est porté sur les professionnels de santé de professions différentes ayant une expérience dans l'accompagnement des résidents de FAM et MAS en situation palliative. Le préalable posé est que les professionnels ont acquis une compétence en soins palliatifs.

Tous les FAM et MAS d'Ille et Vilaine sont contactés afin qu'ils fournissent les noms de médecins travaillant au sein de leurs établissements et des professionnels intéressés pour répondre au sujet. Puis, les cabinets médicaux sont contactés pour recueillir les adresses mail des médecins généralistes.

Le premier échange s'est fait par mail avec présentation du sujet de thèse et un exemplaire de la fiche de thèse joint.

Par la suite, les rendez-vous sont fixés par téléphone.

Les entretiens sont conduits jusqu'à saturation des données principales concernant les médecins généralistes, sans avoir pour objectif d'être exhaustif.

C. COMPOSITION DE LA GRILLE

Une grille d'entretien est rédigée à partir d'éléments trouvés dans la bibliographie. Elle est ensuite testée auprès du Dr G. Texier directrice de thèse, afin de s'assurer de la compréhension du contenu global des questions.

La grille est enfin, testée auprès de deux professionnels de santé de MAS et FAM par entretien téléphonique pour affiner ou élargir le questionnement.

Cette grille se compose de trois axes :

1. Les prospects : leur profession et les raisons de leurs exercices au sein des établissements.
2. Le vécu personnel lors des situations palliatives.
3. Les besoins ressentis par les professionnels et les solutions pouvant être mise en place pour y répondre.

D. ANALYSE DES DONNEES

Les entretiens sont intégralement retranscrits par traitement de texte Microsoft Word ©, et rendus anonymes. Ils sont numérotés de 1 à 9.

Par la suite, une analyse lexicale manuelle socio-anthropologique croisée, est réalisée sur le verbatim obtenu (12).

Différents types d'analyses de contenu existent. Du fait des hypothèses de recherches émises autour des besoins, une analyse thématique est préférée. Elle permet de regrouper les thèmes les plus souvent évoqués et de différencier les principaux, des secondaires.

La grille d'analyse et la répartition des données thématiques extraites des entretiens sont réalisées dans des tableaux Microsoft Excel © pour chacune des questions traitées, et ceci, après relecture de chaque entretien.

Ensuite, la procédure d'analyse est divisée en deux étapes (12).

La première étape consiste à interpréter chaque entretien de manière indépendante afin d'en saisir le sens général : c'est l'analyse dite « verticale ».

Cette étape permet d'identifier les thèmes et sous-thèmes cités par le répondant. Cette analyse est effectuée pour chaque personne interrogée.

La seconde étape est dite « horizontale » : c'est une opération transversale qui a pour but d'établir les liens entre les différents entretiens, de voir comment les éléments figurant sur la grille d'analyse sont abordés par l'ensemble des interviewés.

Cette comparaison fait émerger les grands thèmes qui font sens de manière commune ou bien qui diffèrent de façon plus spécifique, dans la globalité du matériel d'entretien.

Une vérification auprès des participants sera réalisée afin d'améliorer la crédibilité des résultats en leur permettant une lecture de l'étude, et ainsi commenter les résultats de recherche, puis les interprétations et les conclusions du chercheur.

IV. RESULTATS

A. CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS

1. Généralités

Neuf entretiens sont réalisés d'avril à mai 2016.

Les entretiens se déroulent :

- sur le lieu d'exercice : bureau, salle de réunion, salon (8/9)
- dans un lieu public : terrasse d'un café (1/9)

Les sources d'interruptions étaient :

- l'entrée d'un résident dans un bureau
- l'arrivée d'autres intervenants de la même structure
- la prise de commande par un serveur

A chaque fois, elles n'ont duré que quelques minutes et les entretiens ont repris.

La durée moyenne est de 50 min (de 25 à 66 min).

Le verbatim total comporte 37052 mots, avec une moyenne de 4117 mots par entretien (de 1091 jusqu'à 6261 mots), soit 56 pages (police : Time New Roman, taille 12).

L'analyse de ces entretiens exploratoires n'a pas permis l'émergence de nouvelles thématiques à partir du 7^{ème} entretien. Le 8^{ème} et le 9^{ème} n'ont apporté que quelques nouvelles nuances.

2. Profil des participants

12 femmes et 2 hommes ont accepté de participer au cours de 9 entretiens.
La moyenne d'âge est 42 ans (29 à 64 ans).

	Structure	Fonction	Sexe	Age
Entretien n°1	FAM	IDE	F	45
		Directrice d'établissement	F	52
Entretien n°2	FAM	Médecin généraliste	F	30
Entretien n°3	FAM	Médecin généraliste	H	38
Entretien n°4	2 FAM	Stagiaire/ master santé	F	23
Entretien n°5	FAM	Médecin rééducateur	F	64
		IDE coordinatrice	F	49
		Psychologue	F	31
Entretien n°6	MAS	Médecins généraliste	F	39
		Médecin généraliste	F	45
Entretien n°7	UMPS	Médecin généraliste	F	32
Entretien n°8	MAS	Médecin généraliste	H	59
Entretien n°9	HAD	Médecin généraliste	F	29
		cadre IDE coordinatrice	F	62

Figure 1: profil des participants à l'étude

Les entretiens ont fait appel à 2 MAS hébergeant 60 et 120 résidents et 6 FAM hébergeant en moyenne 19 résidents (de 17 à 41 résidents).

B. ANALYSE THEMATIQUE DES RESULTATS

1. Le ressenti des professionnels

Il s'agit de la représentation par les interviewés du ressenti vécu par l'équipe éducative.

La peur

La peur est une thématique très largement abordée tout au long des entretiens.

Il s'agit de la peur de :

- **la mort** « *Il y a des gens qui n'ont jamais été confronté à la mort en tant qu'encadrant et ça peut faire peur.* » (entretien n°1).
- **la phase terminale** « *Ils sont prêts à accompagner mais c'était la phase terminale qui leur faisait peur* » (entretien n°7).
- **la réaction des autres résidents** « *ils nous disent « mais vous ne vous rendez pas compte, pour les autres résidents ce que ça veut dire ». »* (entretien n°9).
Pour un interviewé, cette peur est à nuancer car elle peut être le reflet des propres peurs du soignant. « *le fait que les autres résidents soient témoins de cette fin de vie, il y a une projection qui est possible (...) ce sont des arguments de façade* » (entretien n°4).
- **la sanction plus rarement** « *ça engage énormément de responsabilités en tant que professionnel. Et certains me disent qu'il y a 10 ans, ils étaient en capacité de faire des soins, certaines choses* » (entretien n°4).

La culpabilité

Les intervenants expriment la culpabilité de ne pouvoir être suffisamment présents « *Cette peur-là, de ne pas pouvoir accompagner, de ne pas avoir assez le temps* » (entretien n°7).

L'impuissance

Bien que n'ayant pas un rôle défini dans les soins, l'équipe éducative est décrite par le panel comme ayant un sentiment d'impuissance « *moments d'inquiétude de la part de certains : « faut pas le laisser comme ça, faut faire quelques choses »* » (entretien n°2).

2. Les établissements médico-sociaux = lieux de vie, mais aussi de fin de vie

Les EMS sont, selon le panel avant tout des lieux de vie « *c'est un lieu de vie et le but de l'établissement c'est de leur redonner un lien social, affectif, spirituel s'ils le désirent donc tout est tourné vers l'extérieur* » (entretien n°5).

Pour les interviewés, l'accompagnement de la fin de vie peut être l'expérience d'une « belle mort ». Celle-ci est vécue comme positive car elle associe :

- un **sentiment de réussite personnelle** « *Je me souviens qu'on avait le sentiment la dernière fois qu'on a accompagné d'un travail bien accompli* » (entretien n°5).
- un **enrichissement de l'expérience personnelle et professionnelle** « *Il y eu une différence après quand on a eu un accompagnement avec les équipes et toute une organisation qui s'est mise en place* » (entretien n°5).

3. Le rôle privilégié de l'équipe éducative : atout et fragilité

L'une des qualités de l'équipe éducative unanimement reconnue lors des entretiens est l'**excellente connaissance** des résidents « *son référent éducatif le connaît très bien* » (entretien n°1).

Pour les sondés, cette connaissance permet aux éducateurs d'être **une interface** entre la personne handicapée et les intervenants extérieurs en **facilitant la communication** « *Parce qu'ils ont un langage différent, il faut que nous, on traduise pour aider les médecins ou personnes extérieures* » (entretien n°1).

L'équipe éducative est associée lors des entretiens à **un rôle de soutien** pour :

- les intervenants extérieurs « ils font un travail de réassurance et d'accompagnement en disant « je serai présente. » » (entretien n°1),
- la personne handicapée « *On sollicite pratiquement tout le temps l'éducateur du patient pour nous aider à faire un soin plus confortable : pour qu'il soit plus rassuré, pour qu'on est aussi une interface (...). On a besoin de l'éducateur.* » (entretien n°9).

Cette connaissance du résident se crée via **un lien familial** « *relation presque familiale avec les patients, ils vivent ensemble tout le temps (...). Donc ils ont avec certains résidents un relationnel un peu différent de soignant à soigné* » (entretien n°8). A l'approche de la mort, ce lien peut selon le panel, avoir pour inconvénients :

- **une perte l'impartialité du professionnel** « *on a vu vieillir les personnes, accompagné pendant des années et des années, on n'a plus ce regard objectif, ce recul suffisant pour accompagner de la meilleure manière* » (entretien n°4).
- **une souffrance émotionnelle** « *Il y a aussi des familles qu'il faut accompagner et si le professionnel est déjà en souffrance ce n'est pas évident* » (entretien n°5).
- **un sur protectionnisme**, plus rarement, allant jusqu'à se substituer à la famille « *quelques fois c'est compliqué d'atteindre le patient parce que l'éducateur a tout bouclé* » (entretien n°9).

4. L'équipe infirmière : rôles, difficultés et cadre réglementaire

En dehors des soins, l'équipe infirmière est associée dans les entretiens à deux rôles majeurs pour une prise en charge de qualité :

- **la coordination des soins** « *pas d'infirmière référente et ça manque terriblement* » (entretien n°2).
- **le soutien de l'équipe éducative** « *Ils se reposent beaucoup sur l'équipe infirmière* » (entretien n°2).

La majorité des personnes interrogées considère les facteurs limitant l'offre de soins techniques comme étant une des principales difficultés à la mise en place des soins palliatifs.

D'après le panel, ces facteurs limitant sont :

- **l'absence d'une présence infirmière la nuit** « *la nuit on n'aura plus que des aides-soignantes (...) elles ne sont pas autorisées à manipuler sauf retirer une aiguille* » (entretien n°5).
- **le manque de matériel** notamment l'oxygène « *On a un extracteur d'oxygène; on n'a pas le droit d'avoir l'oxygène en gaz* » (entretien n°6) et les pousses seringues électriques « *Je n'ai pas de quoi mettre une PCA (...) une pompe à morphine ce n'est pas la peine* » (entretien n°8).

Le niveau de compétence pour les gestes techniques de l'équipe infirmière est évoqué comme facteur limitant « *pousse seringue, il y en a un (...). Il y a tout ce qu'il faut en fait, sauf que l'équipe manque peut-être de formation* » (entretien n°7).

Selon les sondés, la **conformité à la législation** ne permet pas d'assurer les soins techniques par l'établissement 24h/24 « *pour la morphine ou l'hypnovel même si c'est anticipé il faut être présent sur place pour doser et réévaluer tout le temps, une infirmière n'est pas autorisée à le faire* » (entretien n°5).

5. Les équipes mobiles des soins palliatifs (EMSP)

Vision du rôle de ces équipes

Lors des entretiens, le rôle premier de l'équipe mobile est celui de **soutien** pour :

- **l'équipe** surtout « *ça rassure l'équipe, ils se sentent tout de suite soutenus* » (entretien n°7).

Les professionnels sondés citent :

- la qualité d'écoute et d'empathie « *ça les apaise, ils sentent qu'il y a de l'écoute* » (entretien n°7).
- leur qualité d'**aide au dialogue** entre les professionnels de l'EMS « *c'est qu'eux aussi ont fait prendre conscience de ce que c'était, comme c'était éprouvant pour l'équipe* » (entretien n°5). Ce dialogue possible permet d'apaiser les craintes et angoisses « *apaise vraiment les tensions* » (entretien n°7).

La majorité du panel précise que ces qualités en font des intervenants bien acceptés « *L'équipe mobile ça a été plus facile dans le sens où ils intervenaient en tant que soutien* » (entretien n°4).

- **les patients et leurs familles** « *ils ont rencontré la famille, la patiente. Ils ont fait une consultation d'annonce bis, la consultation d'annonce avait été mal vécue* » (entretien n°3).

Les autres rôles décrits sont :

- **d'expert, de conseiller technique** « *J'ai été personnellement très bien aidé parce qu'ils nous conseillaient sur le plan traitement, soins* » (entretien n°5),
- et parfois de **relais avec l'hôpital** « *elle a été hospitalisée, j'ai été obligé de passer la main donc j'ai appelé l'EMSP* » (entretien n°3) ou les spécialistes « *Ils ont présenté la patiente à*

la RCP (...) et ils se sont occupés de recontacter de temps en temps les différents spécialistes » (entretien n°3).

En revanche, la **mission de formation** est peu mise en avant par le panel « *par l'intermédiaire de l'équipe mobile? Comment on peut-on faire une formation sans cas à l'avance ?* » (entretien n°5).

Communication avec EMSP

Pour la majorité des interviewés, contacter les équipes mobiles n'est pas compliqué. Elles font parties du réseau que se constitue un médecin au cours son exercice « *une fois qu'on avait les bonnes personnes c'était bon. Mais quelques part, c'est notre boulot, la médecine générale, si on n'a pas de contact ce n'est pas bon* » (entretien n°3).

Rencontrer l'EMSP est jugé comme nécessaire par le panel pour mieux connaître l'EMSP « *Rencontrer physiquement un médecin de l'équipe mobile* » (entretien n°2).

Les sondés sont unanimes quant à l'importance d'une communication régulière entre l'EMSP et les EMS réalisée lors :

- **d'échanges téléphoniques** « *EMPS est restée en lien téléphonique* » (entretien n°5) via le **médecin et le référent de l'équipe** « *c'est la cadre du service qui a un contact direct avec les soins palliatifs* » (entretien n°3).
- **des réunions** « *On a eu des réunions régulières, à notre demande généralement. Ce n'était pas prévu à l'avance, en fonction de l'évolution on demandait à les rencontrer* » (entretien n°5).

6. L'hôpital à domicile: clivage, méconnaissance voire méfiance

Aucun médecin sondé n'a fait appel à l' HAD pour un résident.

L' HAD est citée par nos panélistes comme faisant partie intégrante de l'hôpital.

Clivage entre monde sanitaire et médico-social

Une **frontière** est décrite lors des entretiens entre le monde sanitaire et le monde du handicap « *Dans l'idéal, se serait de diminuer le fossé entre nous c'est à dire les divers spécialités et l'hôpital* » (entretien n°1). Cette frontière, d'après les interviewés, contribue aux **difficultés de collaboration** « *c'est compliqué de faire collaborer des équipes sanitaires et sociales qui ont chacune leur champ de compétences et d'expertise* » (entretien n°9).

Selon les panélistes, il existe une **différence de langage**. La personne handicapée est désignée comme un résident et non un patient: « *Clairement, l'équipe mobile arrive, parle de patient, l'équipe de l'établissement parle de résident* » (entretien n°4).

Méconnaissance du monde médico-social encadrant de la personne handicapée

Pour les sondés, le monde sanitaire n'a pas intégré le handicap « *l'équipe hospitalière (...) s'est vraiment retrouvée en difficulté pour répondre aux besoins de la personne.(...), il y a un nombre d'éducateur qui se sont déplacés* » (entretien n°4).

D'après un interviewé, cette méconnaissance peut être ressentie par les professionnels des EMS comme une source de **maltraitance** de la personne handicapée « *Ils sont les premiers à dire « mais nos résidents, patients quand ils doivent être hospitalisés ils sont maltraités (...) on les comprend pas. Et ils n'ont pas tort, cette maltraitance, elle est bien là* » (entretien n°9).

Méconnaissance de l'HAD : missions, financement, fonctionnement et cadre réglementaire

Une méconnaissance des EMS concernant l'HAD se retrouve dans les entretiens que ce soit au niveau :

- **de la mission de formation** investigateur : « *Vous sauriez à qui vous adresser pour organiser des formations?*, réponse du médecin interrogé : « *Non, je sais pas du tout. C'est institutionnel mais je sais pas du tout* » (entretien n°8).
- **des conventions** réglementant les modalités d'intervention « *l'HAD avait été évoquée mais au niveau administratif on n'a pas les conventions (...) comment faire, je ne sais pas* » (entretien n°7).
- **du financement** à la T2A avec une minoration de 13 % « *je crois que ça nous poserait un problème de prise en charge au niveau financier* » (entretien n°8).
- **du cadre réglementaire** « *ici, une intervention de l'HAD, je ne suis même pas sûre d'avoir le droit* » (entretien n°8).

Les représentants de l'HAD connaissent néanmoins leur autorisation d'intervention depuis 2007 « *Dans les EHPAD, ça fait depuis 2007 qu'on a le droit d'intervenir. Et après tout ce qui était en dehors des EHPAD en 2012* » (entretien n°9).

L'aide complémentaire sur le plan technique et humain notamment la nuit est connue « *s'il y avait besoin de soins techniques, il faudrait faire appel à l'HAD certainement* » (entretien n°3).

Cependant, **les critères d'intervention de l'HAD** pour en bénéficier sont jugés **trop flous** par le panel « *On a essayé et on est jamais dans les clous* » (entretien n°5).

Méfiance de l'HAD

Les sondés décrivent une méfiance des équipes des EMS pour l'HAD voire un rejet. Selon eux, l'intervention de l'HAD peut être vécue par les équipes des EMS comme :

- **une contrainte** « *On ne la met pas parce que on va entraîner des soins et techniques qu'on n'est pas en capacité d'assurer mais on ne la met pas, parce que ça va amener des professionnels extérieurs et ça va tout bouleverser* » (entretien n°9).
- **une exacerbation des limites de leurs propres compétences** « *les soins palliatifs sont bien acceptés car ont un rôle conseil au contraire de l' HAD : soutien et renforcement de son incompétence* » (entretien n°5).

D'après le panel, le prescripteur influence sur la perception des équipes des EMS vis à vis de l'intervention de l'HAD. Elle est perçue comme :

- **une sanction**, si elle est prescrite par un médecin hospitalier « *On va être appelé, prescrit par le médecin hospitalier et donc imposé. Alors que ça aurait mieux accepté si ça avait été discuté avant* » (entretien n°9).
- **une aide supplémentaire**, si l'équipe prend part en amont de la décision avec le **médecin de l'établissement** « *Ce sont eux qui vont être dans la prescription de l' HAD (...) Si le médecin prescripteur est convaincu de l'intérêt et qu'il va expliquer aussi à l'équipe, l'importance qu'il reste dans la structure avec le confort que cela implique et avec l'appui complémentaire* » (entretien n°9).
- Notre panel témoigne donc d'une certaine ambivalence.

La solution évoquée lors des entretiens pour favoriser la collaboration est de **multiplier les échanges soit** :

- de façon **volontaire de courtes durées** afin de se familiariser avec son interlocuteur « *Si on travaille déjà sur un projet thérapeutique court, sur une réfection de pansement (...) Ça devient une habitude pour les deux équipes de se côtoyer* » (entretien n°9).
- via les **objectifs fixés par l'ARS** « *Ils vont demander des objectifs d'intervention avec un plan tridimensionnel par rapport à des établissements de santé (...) ça va être après, tout ce qui est médico-social* » (entretien n°9).

7. La communication avec le résident-malade

D'après les interviewés, les résidents présentent des **difficultés de compréhension et d'expression** (aphasie, troubles psychiatriques...) « *Il y a pas du tout de communication verbale possible* » (entretien n°2).

Malgré tout, l'ensemble des sondés s'accorde sur la nécessité d'intégrer **l'opinion du malade** :

- directement « *Quand ils sont en capacité de le dire* » (entretien n°5).
- ou via le développement d'un langage individuel « *La patiente est incapable de verbaliser (...) une orthophoniste a développé une forme de langage (...) pour avoir à nouveau à l'esprit que la patiente était toujours avec nous* » (entretien n°3).

Si la personne n'est pas en capacité, les interviewés recueillent **l'opinion de son représentant** « *avec la personne de confiance* » (entretien n°5).

Pour le panel, il est important que le résident soit vu comme une personne comme une autre :

- **un patient** « *C'est une personne comme une autre. Il faut donc arriver à comprendre qu'un résident peut devenir un patient* » (entretien n°9).
- **un citoyen** et possède donc les **mêmes droits** :
 - **de choisir où mourir** « *C'est comme tout à chacun, les gens qui veulent vieillir à domicile. La règle se pose aussi dans ce type d'institution* » (entretien n°4).
 - **de recevoir des soins de qualité au sein des établissements**: « *Maintenant on est dans l'idée qu'on puisse concevoir de mourir dignement et dans son lieu choisi, dans son chez soi* » (entretien n°1).

8. La communication avec les autres résidents

Les sondés évoquent la communication avec les autres résidents « *On parle de la mort ici mais comme on parle de la vie. C'est la continuité de la vie* » (entretien n°1). Elle est décrite comme difficile surtout lorsqu'elle concerne le décès.

La difficulté repose selon nos sondés sur :

- une **notion de la mort différente** d'un résident à l'autre « *Accès du concept de la mort, de la séparation n'est pas la même que pour nous* » (entretien n°1).
- des **réactions individuelles, variées** « *Il y a les autres résidents aussi, alors après chaque décès dans les quinze jours qui suivent c'est compliqué : ils posent des questions, sont énervés* » (entretien n°8).

Face au décès d'un résident, la majorité du panel se positionne pour **le dialogue** avec :

- souvent une **annonce collective** « *Il y a eu une annonce collective du décès* » (entretien n°4).
- et surtout des **temps de paroles individuels** avec un référent « *On avait été missionné et chacun prenait le temps avec un résident pour discuter* » (entretien n°5).

Lors des entretiens, certaines équipes intègrent dans l'accompagnement des autres résidents :

- **la vision du corps** « *Certains résidents ont souhaité faire une visite car le corps est resté un moment (...). On a senti qu'il y avait un besoin* » (entretien n°5).
- **le respect des rites** « *Il y des résidents qui expriment l'envie d'aller à l'église même si la notion religieuse est compliquée* » (entretien n°5).

Une personne a fait part d'une attitude privilégiant **le silence** dans un établissement « *On va infantiliser l'individu (...). Quand il y a eu un décès ça a été caché* » (entretien n°4).

Cette même attitude est jugée par le panel, comme pouvant être :

- un argument de façade de la propre peur de l'équipe « *Beaucoup d'arguments sont vis à vis des autres résidents : comment ça va être perçu ? (...) je pense que ce sont des arguments de façade* » (entretien n°4).
- une source d'incompréhension pour les résidents « *Qu'est-ce que ça veut dire de délocaliser quelqu'un qui va très très mal et qui ne reviendra pas dans la structure pour ceux qui restent? On va se débarrasser de moi aussi* » (entretien n°9).

9. La communication au sein de l'équipe

Les avantages d'une bonne communication

Selon les personnes interrogées, les échanges entre professionnels permettent **l'élaboration d'un plan personnalisé de soins** « *Projet individualisé (...) on se donne quelques objectifs (...) lors d'une réunion transdisciplinaire où toutes les personnes qui interviennent auprès du résident sont présentes. On a regard croisé* » (entretien n°5).

L'importance de ces échanges est largement abordée par le panel pour **lever les tabous** « *Rien ne doit être tabou (...) tout peut se dire, tout dépend de la manière. On est allé jusqu'à : c'est quoi un corps froid?... la question de l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie* » (entretien n°1).

Une bonne communication est citée comme utile en cas de crises pour **exprimer et entendre les craintes** de chacun et ainsi **diminuer les tensions** « *Ça a permis de faire un plan de soin écrit qui était à peu près consensuel dans l'équipe, ça a permis de diminuer un peu les tensions au sein de l'équipe éducative* » (entretien n°3).

La dichotomie entre l'équipe éducative et paramédicale

La majorité du panel constate une dichotomie entre l'équipe éducative et paramédicale. Elle est jugée comme un atout « *L'équipe soignante (...) est complémentaire avec l'équipe éducative. Même si on n'est pas toujours d'accord car on n'a pas les mêmes compétences. Ça permet d'avoir une émulsion intéressante* » (entretien n°1).

Les interviewés relèvent également l'impact négatif de cette dichotomie dans le niveau de formation qui est **source d'incompréhension** « *Il y a un fossé de formations et de compétences entre les éducateurs des FAM et les infirmiers qui fait qu'on a une entente qui est parfois perfectible* » (entretien n°3).

Les établissements doivent répondre à des missions éducatives et médicales amenant d'après les panélistes, à une confusion dans :

- **les rôles** « *On a des maisons où les infirmières arrivent à avoir leur rôle d'infirmière en faisant de la prévention (...) et dans d'autres maisons qui sont plus dans la fonction soignant : toilette* » (entretien n°7), « *Les AMP ont du mal à trouver leur place, elles participent aux toilettes bizarrement* » (entretien n°7).
- **les responsabilités** « *Je ne sais pas dans quelles mesures on peut demander aux éducateurs de gérer les informations médicales. Je pense que ça serait une bonne chose s'ils l'acceptent* » (entretien n°3).

Les moyens mis en place pour réduire cette dichotomie

Lors des entretiens, la **formation de l'équipe éducative** est souvent évoquée pour réduire ce clivage. « *c'est dans les formations des éducateurs qu'on doit intervenir* » (entretien n°9).

Pour les personnes interrogées, l'organisation de réunions formelles permet **l'amélioration des connaissances et des pratiques professionnelles**. Elles peuvent être :

- **des journées thématiques** « *De journées thématiques sur la question de la mort, l'accompagnement à la mort* » (entretien n°1).

- **des analyses des pratiques** « Lors des analyses des pratiques. Donc c'est un temps où les salariés avec un intervenant extérieur spécialisé, peuvent mettre sur la table tout ce qui dans leurs pratiques leur à poser ou pas problème » (entretien n°1).

L'intervention d'un(e) **psychologue** est jugée par le panel comme un **soutien émotionnel** pour les professionnels « Pour gérer des angoisses de mort, il y a une psychologue (...) est là aussi bien pour les résidents que pour les soignants » (entretien n°2). Cependant, son **temps de présence est insuffisant** « Dans beaucoup de MAS (...)il n'y a pas de psychologue pour les résidents mais pas non plus pour les équipes donc faire des soins palliatifs c'est difficile pour eux » (entretien n°6).

Selon le panel, il est nécessaire de redéfinir la place des soins dans le **projet d'établissement**. « Le projet d'établissement, il date de 2003 et sans mention sur la fin de vie. Ce n'est pas intégré. Oui il y a l'éducatif, le thérapeutique et les activités mais pas les soins (...).il n'y a pas de cadre et c'est difficile pour les professionnels » (entretien n°4).

10. La communication avec le médecin

Pour la totalité des interviewés, qu'il soit généraliste ou spécialiste, le médecin joue un rôle majeur dans la prise en charge des situations de fin de vie. Il a pour fonction d'être :

- **coordinateur** « Faire le lien dès que possible c'est à dire assez en amont (...) c'est le rôle du médecin de la structure » (entretien n°9).
- **prescripteur** « le médecin c'est vraiment le pilier. La preuve avec les équipes mobiles ou l'HAD, il faut être le médecin qui est engagé, c'est le prescripteur » (entretien n°4).

Tous les médecins sondés ressentent la nécessité de disposer de temps pour s'acquitter de ces rôles pour **connaître** :

- **les résidents** « Ça prend beaucoup de temps de connaître les habitudes de chacun, (...) il faut une bonne connaissance des résidents » (entretien n°7).
- **l'équipe et communiquer** « Il faut prendre le temps quand on a des soucis d'appeler de suite, de coordonner (...) de discuter des situations avec les équipes » (entretien n°5).
- **le fonctionnement interne de l'établissement** « Je participe aussi au bureau de la MAS, tout ce qui est institutionnel, travaux, c'est ça qui prend du temps mais qui est aussi important de bien comprendre le fonctionnement et c'est dur au début » (entretien n°6).

Cependant, le panel est divisé sur le mode d'exercice permettant ou non cette disponibilité.

Il y a ceux pour qui :

- **le mode salarial** est le moyen d'avoir cette souplesse. « Un médecin vient plus pour un acte isolé, (...) il n'a pas cette vision globale mais c'est logique, il vient au cours d'une visite où on lui demande de faire un diagnostic aigu » (entretien n°5).
- **le mode libéral** n'est pas incompatible mais qui demande une implication personnelle importante. « Le temps de réunion, tout ça, je n'ai pas de rémunération. Quand vous avez une intervention qui commence à 14h jusqu'à 16h (...) c'est du bénévolat » (entretien n°3).

Un médecin libéral suggère la nécessité d'une autre forme de **rémunération** pour les médecins généralistes libéraux « Parce que quand on se déplace et qu'on peut permettre de temporiser une situation etc (...) avoir une rémunération qui soit compatible avec le temps qu'on y passe » (entretien n°2).

11. Des échanges entre les structures

Les participants à l'enquête ressentent un **isolement entre les structures médico-sociales** du département. « *C'est la même association mais ils ne connaissent pas les deux sites (...) il ne se passe rien alors que c'est le même directeur et que ça ne fonctionne pas du tout pareil* » (entretien n°4).

Cependant, la création d'un réseau entre eux est décrite comme ayant pour avantage le **partage d'expérience sur** :

- la **faisabilité d'un accompagnement palliatif** au sein des établissements « *Si a un endroit c'est possible, c'est que nous aussi on est capable en fait* » (entretien n°4).
- l'**organisation de l'accompagnement palliatif** « *Pour échanger et confronter (...) on est pas tout seul, on va prendre de ça et eux, ils s'organisent comme ça* » (entretien n°4).
- la **coordination avec des équipes extérieures** « *Avoir une journée retour d'expérience entre les structures qui ont eu une expérience d'une équipe mobile (...) l'HAD (...) ça c'est très parlant* » (entretien n°9).

12. Un partenariat avec le monde gériatrique

Le partenariat avec un réseau gériatrique est jugé par le panel comme une piste intéressante pour **accompagner le vieillissement des résidents**. « *Il y avait le pôle de gérontologie Émeraude (...) C'est une association dont le responsable est un gérontologue. Donc avec le vieillissement de nos résidents une personne avec qui on pourra travailler* » (entretien n°1).

Tout au long des entretiens, la **comparaison est faite avec les EHPAD** que ce soit pour éclairer sur :

- les **similitudes** « *Dans les EHPAD ou les MAS, c'est pareil des fois l'EMSP n'a pas besoin de faire grand-chose parce que souvent il faut bien* » (entretien n°6).
- les **différences** « *En EHPAD, on n'a pas d'infirmière la nuit et on a le même ratio en fait : 1/40 mais pouvant poser quand même un pousse seringue électrique, on a une infirmière qu'en même volante sur plusieurs EHPAD* » (entretien n°5).

Un rapprochement avec les EHPAD est évoqué comme ayant pour avantages :

- la **mutualisation d'une présence infirmière la nuit** « *Une infirmière d'astreinte ? C'est vrai que la question s'est posée ne serait-ce que notre établissement avec un autre établissement* » (entretien n°5).
- le **partage d'expérience** sur l'accompagnement. Pour un panéliste : « *Peut-être qu'il faudrait qu'ils tournent dans la structure, qu'ils aillent en EHPAD* » (entretien n°9) pour voir comment s'organise l'accompagnement.

V. DISCUSSION

A. LES FORCES ET FAIBLESSES DE MON ETUDE

1. Les forces

Le champ du handicap est peu abordé dans les thèses de médecine générale (13). C'est donc un sujet novateur et d'ouverture à une question de santé publique.

Ces interviews ont probablement permis un débat, voire une sensibilisation autour de la mort et de son accompagnement dans les établissements. En tant que praticien, c'est une satisfaction personnelle.

Les forces de cette étude sont :

- la méthode par entretiens. Elle apporte une richesse en ayant accès à la subjectivité de chaque panéliste, en rentrant dans leur intimité.
- le mode duel des entretiens.
- le panel pluri-professionnel. Il permet d'avoir une vision plus globale face à la complexité des soins palliatifs.

Ainsi, le chercheur a développé une vision globale de la complexité des soins palliatifs en EMS chez le sujet handicapé.

2. Les faiblesses

L'étude comprend un petit échantillon de sondés. La saturation de notre analyse des médecins généralistes est donc perfectible.

Un biais d'interprétation est présent lorsque le recueil des données et l'analyse des résultats sont réalisés par le même investigateur. Un double codage n'a pas été effectué mais la relecture par la directrice de thèse a permis de diminuer ce biais.

B. ANALYSE DES RESULTATS

L'objectif principal était de déterminer les besoins des médecins généralistes. Lors des entretiens, il y a eu peu de réponses directes à ce sujet. Les médecins généralistes ont peu parlé en leur nom ou de leur rôle dans les établissements. Les autres professionnels de santé sondés n'ont également que peu cités ces derniers.

Cela soulève des questions. Pourquoi cette absence du médecin généraliste dans le débat? Sont-ils souhaités au sein des MAS et FAM ?

Lors des entretiens, beaucoup de freins au sein des EMS sont ressortis, occultant ainsi les difficultés et besoins des médecins généralistes.

Lorsque ces derniers étaient évoqués, ce n'était pas tant vis à vis de leur spécialité ou de leurs compétences mais sur leur mode d'exercice.

L'objectif secondaire est par contre bien rempli.

1. Comprendre les besoins des médecins généralistes

a) *Besoin de rechercher du soutien*

Le ressenti des professionnels dans les EMS concorde avec les résultats d'une étude menée au Royaume-Uni (14). Bien que non exprimés par les médecins lors des entretiens, et au regard de la bibliographie, les sentiments tels que la culpabilité, la tristesse, l'isolement sont partagés par les médecins généralistes (15) (16). Les articles de L. Seresse et G. Texier vont dans ce sens : le médecin généraliste est un humain avant tout. Il est confronté lui-même à ses sentiments, le poussant à s'entourer pour rompre son isolement et partager les difficultés des accompagnements palliatifs.

Dans le cas des situations palliatives au sein des EMS, les sources de soutien pour le médecin généraliste sont multiples.

Au sein de son cabinet, il recherche du soutien auprès de ses collègues avec qui, il s'installe de plus en plus en groupe (17). Son secrétariat facilite le travail de coordination (18). Les échanges avec les confrères du cabinet permettent de conseiller le généraliste lors d'une prise de décision.

Au sein des établissements, la collaboration médecin–infirmier est assez naturelle. Cette collaboration est très certainement facilitée par les modalités de formation des généralistes et des infirmiers qui, de plus en plus, sont passés par une formation intégrée à des stages hospitaliers (lieu de pratique de l'interdisciplinarité médico-soignante). Ainsi, dans la structure médico-sociale, les infirmiers aident les médecins par leurs rôles de coordination et de soutien auprès de l'équipe éducative.

Les médecins généralistes recherchent un soutien auprès des structures extérieures : EMSP ou HAD. Ceci n'a pas été exploré lors des entretiens mais ces structures apportent une aide au regard de la bibliographie (19). L'EMSP soutient en sa qualité d'expert et de formateur.

La permanence des soins est limitée par l'absence d'une IDE la nuit au sein des EMS (10). L'HAD apporte une aide supplémentaire sur le plan technique et humain, assurant la permanence des soins. Or, cette aide de l'HAD est sous exploitée. Seuls 18 % des établissements (20 % MAS, 15 % FAM) sont conventionnés avec l'HAD (10).

Pourquoi cette sous-exploitation ?

Il existe une méconnaissance réciproque entre les EMS et les structures extérieures (20) (21). Chacun ignore le rôle et le fonctionnement de l'autre ainsi que ses modalités d'accès. A cela s'ajoute une méfiance vis à vis de l'intervention de l'HAD. Elle se compare à celle observée dans les institutions, notamment les EHPAD, par le sentiment d'intrusion et le renforcement de ses propres limites (22).

Au-delà de cette méconnaissance réciproque et de cette méfiance, la sous-exploitation de l'HAD reflète surtout la confrontation des milieux sanitaire et social (23). Un réel clivage de culture, d'approche de la personne, de formation et de langage apparaît. Ce clivage est également administratif (les MAS et FAM dépendant de la MDPH et le sanitaire de l'ARS) et légal (MAS et FAM s'accordent au code de l'action sociale et des familles et le milieu sanitaire au code de la santé publique).

Dans les faits, d'un côté, le monde sanitaire n'a pas intégré le handicap, ni dans les formations aux soins palliatifs ni dans les recommandations de l'HAS. Ainsi, les EMS sont obligés d'adapter les recommandations des personnes âgées aux personnes handicapées. Et d'un autre côté, les EMS préfèrent garder leurs résidents plutôt que de les diriger vers l'hôpital, considéré comme maltraitant vis à vis de la personne handicapée.

Ce clivage affecte également le personnel paramédical des EMS et le médecin généraliste.

Ensemble, ils doivent s'acculturer au milieu médico-social à leur entrée dans les établissements.

Pour conclure, le besoin de soutien au niveau professionnel des médecins généralistes est mis en exergue. Cependant, il n'est pas unique et ne doit pas cacher le besoin de soutien émotionnel. Il est donc nécessaire de se concentrer sur l'humain et pas seulement le professionnel.

b) *Besoin de cohérence du projet de soins et de vie*

Une incompréhension entre soins palliatifs et soins curatifs se dessine chez les professionnels.

Les soins palliatifs sont associés à la mort, donc à l'accompagnement de la fin de vie, soit à la phase terminale. Or, l'approche doit être beaucoup plus complexe. Les soins palliatifs débutent dès lors qu'une maladie est non curable, grave, chronique et évolutive. La phase terminale de la maladie n'est donc que sa phase ultime.

Par opposition, les soins curatifs sont assimilés à toutes les étapes avant cette phase terminale.

Les professionnels de santé sont noyés dans cette séparation « curatif – palliatif ». Ils ont du mal à concevoir une continuité de projet de soins. Il n'y a pourtant pas de rupture.

L'incohérence du projet de soins est donc d'autant plus importante que les établissements sont définis comme des lieux de vie ayant pour but l'épanouissement des résidents à la vie sociale, affective et spirituelle.

Au moment de la fin de vie, il y a une impossibilité à suivre les animations, à participer à la vie collective de l'EMS et de fait, une sortie de la démarche du projet de vie.

Or, dans la fin de vie, il y a encore de la vie. L'EMS peut-il alors proposer d'autres projets que ceux habituellement définis ? Sortir du cadre quotidien ?

De plus, les professionnels se concentrent sur les soins techniques. Cependant, les soins palliatifs considèrent le patient dans sa globalité. Les professionnels omettent ainsi, qu'au-delà de la douleur et autres symptômes, il existe une souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Le médecin généraliste en imposant les soins palliatifs, va s'opposer à la vision du projet de vie de l'équipe de l'EMS.

Cette acculturation du palliatif est difficile pour les professionnels, mais nécessaire. En effet, leur connaissance du résident font d'eux des acteurs indispensables dans la prise charge palliative.

La cohérence du projet de soin est d'autant plus compliquée que des lacunes en communication au sein de l'équipe des EMS persistent.

Une dichotomie existe entre l'équipe éducative et paramédicale. La différence de culture, du niveau de formation, de langage sont des sources d'incompréhension mutuelle. Cette différence de langage entre les professionnels renforce l'incohérence du projet de soins.

De même, des tensions internes dans les équipes des EMS et des tensions externes avec les médecins généralistes apparaissent alors (24). Elles sont d'autant plus importantes à l'approche de la mort, qu'il existe une forte implication émotionnelle de l'équipe éducative. Cette implication conduit à une perte d'objectivité qu'en aux soins à apporter au résident.

A cela, s'ajoute une confusion dans les rôles. Les établissements doivent répondre à la fois à une mission médicale et éducative, source de tension supplémentaire.

Ces mêmes lacunes en communication se retrouvent entre les EMS et les structures extérieures telles que l'HAD et l'EMSP. Le clivage entre le monde sanitaire et médico-social au niveau des cultures, du langage à l'origine d'incompréhension mutuelle et de tensions, renforce l'incohérence du projet de soins.

Pour conclure, le médecin généraliste est donc confronté à la difficulté de coordonner deux mondes ayant une approche du projet de soin et de vie différente.

c) *Besoin de trouver sa place*

Le médecin généraliste a besoin de trouver sa place au sein des EMS. Il est en proie à des enjeux de pouvoir. Or, il peut éprouver des difficultés à se positionner dans le schéma interne de l'établissement, à cause d'une méconnaissance initiale du médico-social et du fonctionnement interne des EMS.

Des liens se tissent entre les résidents et l'équipe éducative, des liens au-delà de la relation soignant-soigné, voire des liens familiaux (25). De ces derniers, naissent une parfaite connaissance du résident. L'équipe éducative devient donc un acteur privilégié à intégrer dans les soins. En effet, les professionnels de l'équipe éducative ont développé des moyens de communication avec les résidents. Cette capacité leur permet d'être une interface facilitant la communication entre les résidents et les autres professionnels (24). De plus, ils jouent un rôle de soutien, de réassurance envers les autres professionnels. Le monde sanitaire dont le médecin généraliste fait partie, méconnaît la personne handicapées et craint ses réactions. A l'inverse, l'équipe éducative les connaît, sait les interpréter et rassurer le résident pour faciliter les soins. Néanmoins, l'équipe éducative n'a pas de formation médicale sur la transmission des informations. Quel niveau de responsabilité le médecin peut-il exiger de l'équipe éducative? La fonction d'accompagnateur médical est potentiellement, une profession à développer.

En contrepartie, ces liens familiaux impliquent un investissement émotionnel. A l'extrême, il a pour inconvénient le sur-protectionnisme avec la mise à l'écart du médecin (26). Il peut se sentir isolé face à une équipe éducative au pouvoir dominant vis-à-vis de lui-même et des soignants de l'établissement médico-sociaux.

A l'approche de la mort, ces mêmes liens familiaux sont source de souffrance. Comment les professionnels peuvent-ils soutenir le résident et sa famille si eux-mêmes sont déjà en souffrance ? Comment les professionnels fragilisés peuvent-ils apporter un soutien au médecin dans ces conditions ?

Le médecin a également besoin de trouver sa place par rapport à l'EMSP et à l'HAD. Bien que peu développé dans notre étude, la bibliographie met en évidence une méconnaissance globale du médecin généraliste sur l'EMSP et l'HAD, ainsi qu'une peur de perdre sa place de médecin traitant (27).

d) *Besoin de pratiquer l'interdisciplinarité*

L'interdisciplinarité est une démarche pédagogique fondée sur le décloisonnement des disciplines. Les disciplines sont associées tout en gardant leurs spécificités, et participent à un projet collectif en y apportant leurs savoirs et leurs méthodologies.

Au contraire, la pluridisciplinarité est davantage une juxtaposition de plusieurs disciplines en vue de traiter un même sujet. La médecine libérale est connue pour son absence de culture du travail en coordination, et ses difficultés en communication. La pluridisciplinarité est donc d'autant plus isolante pour le médecin généraliste qui ne sait mettre à profit ces ressources épisodiques.

Or, en médecine de ville, la tendance est au travail pluridisciplinaire et non interdisciplinaire (17).

Dans notre étude, ce n'est pas la spécialité de médecine générale mais la différence de mode d'exercice qui est mise en avant. La médecine libérale est un choix pour sa liberté d'installation, et pour sa liberté de mode d'exercice seul ou à plusieurs (28). Cependant, la souplesse d'exercice qu'offre la médecine libérale est synonyme de contraintes dans le cas de soins palliatifs. Un rapport de l'EHESP va en ce sens (29). La rémunération par la tarification à l'acte est inadaptée à la médecine de ville avec des visites plus longues et plus fréquentes favorisant la prise en charges des

symptômes aigus. De plus, les soins palliatifs demandent du temps pour se coordonner, communiquer avec le patient et son entourage, effectuer des démarches administratives.

Régler ces deux problématiques de temps et de rémunération, ne doit pas faire oublier qu'au-delà, se cachent des difficultés émotionnelles nécessitant un soutien.

Plus que la pluridisciplinarité qui offre un réseau donnant accès à une prestation d'accompagnement isolée, l'interdisciplinarité répond à ce besoin de soutien.

Via le dialogue, elle permet des échanges de connaissances, de méthodes pour un enrichissement mutuel entre plusieurs spécialistes. Elle permet de répondre à la complexité notamment éthique des soins palliatifs et le besoin de soutien via l'élaboration d'un projet commun inscrit dans la continuité.

A noter, l'interdisciplinarité implique un décloisonnement des disciplines qui peut être source de confusion des rôles et des places de chacun.

L'enjeu est donc de taille ici pour le médecin généraliste. Il doit réussir à pratiquer l'interdisciplinarité avec des professionnels de santé qu'il côtoie peu.

2. Identifier des axes d'amélioration

a) *Promouvoir la formation*

La formation constitue un frein à la mise en place des soins palliatifs (30). Dans notre étude, la formation de l'équipe éducative, et dans une moindre mesure, celle des infirmiers, est plusieurs fois citée. En revanche, la formation des médecins est très peu évoquée. Paradoxalement, selon l'ONVF, la formation des médecins est un facteur influençant la survenue d'un décès à l'hôpital $RR=0,68(0,59-0,78)$ (10).

Comment interpréter l'absence de cette notion dans les verbatims ?

Soit, les autres professionnels ont peu évoqué les médecins, par peur de remise en cause de leur hiérarchie. Soit parce que l'investigateur était lui-même médecin.

Quant aux médecins sondés dont les généralistes, ils sont déjà sensibilisés (car acceptant de répondre). Ils n'ont donc pas évoqué le manque de formations.

Cependant, cela n'explique pas tout. Comme la formation, le ressenti exposé (la peur, l'isolement) est celui des autres et non de la personne interrogée. Évoquer ses doutes et ses difficultés nécessite une remise en question de soi et de ses pratiques professionnelles qui peut être bouleversant. Exposer des problèmes externes, signifie désengager sa responsabilité de l'échec d'une mise en place palliative.

Développer la formation est nécessaire pour acquérir une confiance dans l'assurance des prises en charges palliatives futures (31). Alors comment faire pour que les professionnels se forment sans avoir conscience de leurs lacunes ?

La réponse est probablement dans l'obligation de formation continue. Pour les professionnels, les objectifs sont intégrés au projet d'établissement, et pour les médecins, ils sont fixés par l'ARS.

En plus d'une approche théorique, la formation doit être développée au travers d'échanges entre professionnels (32). Ils permettent le partage d'expériences et de connaissances.

Au quotidien, le travail interdisciplinaire favorise ces échanges.

De façon plus formelle, des espaces de paroles doivent être régulièrement organisés. La condition pour être efficace est la liberté de s'exprimer sans crainte de jugement. Il s'en distingue des groupes de paroles, des groupes Balint ou encore des évaluations des pratiques professionnelles.

Lors de ces dernières, les problèmes médicaux, psychologiques ou éthiques (arrêts des traitements...) sont abordés en présence de tous les membres de l'équipe. Chacun comprend les

éléments de prise de décision pour le résident, et prend du recul sur ses propres émotions.

Au-delà du cadre de la structure, les groupes Balint ou de pairs, peuvent se poursuivre avec des professionnels issus d'autres MAS et FAM.

Ce dialogue confronte les modes de fonctionnement de chaque institution. Il facilite une prise de conscience de la faisabilité des soins palliatifs au sein de son propre EMS : « Si c'est possible ailleurs, pourquoi pas chez nous ? ».

Les avantages de l'HAD dans le cadre du palliatif peuvent être mis en avant auprès d'établissements qui ne faisaient pas appel à leurs services. Une nouvelle voie d'intégration s'ouvre alors pour l'HAD.

Les EHPAD représentent l'ouverture de ces échanges en dehors du monde médico-social.

Elles possèdent de nombreuses similitudes avec les EMS. Comme eux, elles sont à part du monde sanitaire. Les EHPAD ont entrepris depuis longtemps le développement d'une démarche palliative. Les EMS ont donc à apprendre de ces institutions.

Ce rapprochement est l'opportunité de poursuivre la formation des IDE aux soins de la personne âgée et aux soins palliatifs, via des stages de comparaison.

L'interdisciplinarité nécessite d'être inclus dès la formation des étudiants (33). Elle peut être initiée par la mise en place de plages de formations communes. Une approche plus pratique est envisageable via des stages pour les médicaux et paramédicaux dans les EMS. Cela favorise l'acculturation au monde du handicap.

b) *Promouvoir de l'aide formalisée aux professionnels*

Tous les professionnels sont confrontés aux difficultés émotionnelles. Le généraliste n'en est pas exempté. Celles-ci, associées aux difficultés organisationnelles ou relationnelles sont facteurs d'épuisement professionnel. Il est donc essentiel de promouvoir un soutien psychologique voire un soutien psychiatrique.

Comme cela est explicité précédemment, les espaces de paroles : groupes Balint, évaluations des analyses de pratiques professionnelles et groupes de parole facilitent les échanges entre professionnels (34). Ils leur permettent de trouver un soutien auprès des autres membres de l'équipe. Ces groupes sont animés par un psychothérapeute, si possible extérieur à la structure, et formé à ce type d'animation. Les professionnels expriment leur vécu lors d'un accompagnement. Ils prennent du recul face à la mort des résidents, tout en apprenant à analyser leurs réactions (souffrance, perte d'objectivité, sur-protectionnisme). Ils partagent leur vécu avec les autres membres du groupe rompant ce sentiment d'isolement.

En plus de ces échanges, le soutien individualisé est apporté par :

- l'intervention d'un psychologue en entretien individuel,
- la nomination d'un référent en soins palliatifs dans les MAS et les FAM (35). Il donne un repère pour le professionnel en cas de problème. Ce dernier peut être l'interlocuteur privilégié du médecin généraliste. Cette nomination est fréquente en EHPAD (référent douleur, référent soins palliatifs, référent bientraitance...),
- Le recours au médecin du travail. Ce recours est difficile pour le généraliste. Comment est-il lui-même suivi ? Où peut-il trouver un support ?

Ces questions soulèvent la problématique de l'épuisement professionnel des médecins généralistes. Une étude a mise en avant qu'1% des médecins généralistes sondés, présentait un épuisement professionnel complet (36). De même, ils associaient l'implication dans la souffrance du patient et la prise en charge de la fin de vie comme facteur favorisant (37). Cet épuisement professionnel était associé à des conduites addictives (37).

Au-delà de l'aide apportée entre professionnels, la présence de bénévoles-accompagnants au sein des MAS et FAM constitue une aide supplémentaire dans l'accompagnement des malades et des familles ou du professionnel (38).

c) *Promouvoir la communication avec la personne handicapée*

Parler de la mort avec les personnes handicapées est possible.

D'après A. Dusart, la déficience mentale est compatible avec la mort et le deuil, même si leur conceptualisation reste inachevée (39). En revanche, le handicap demande un temps d'intégration plus long qui peut s'apparenter à une réaction d'indifférence.

L'ANESM recommande, d'ailleurs, d'adapter sa communication (40). Le médecin généraliste connaît-il ces recommandations ?

Un accompagnement spécifique est également souhaité (41). Lorsqu'un résident décède, il est conseillé de l'expliquer lors d'une annonce collective encadrée, avec une identification d'un référent pour chaque résident. Ce dernier a la possibilité de s'exprimer et de poser des questions (41).

Parler de la mort, permet d'intégrer le deuil comme un élément de la vie sociale. Certains comportements paraissent inadaptés. Ils le sont par méconnaissance des règles sociales. Dans le cadre de l'accompagnement des personnes handicapées dans la compréhension de leur environnement, il semble logique de dépasser ce préjugé (42).

Pour finir, accepter de parler de la mort avec les résidents, crée le débat au sein de l'EMS et lève certains tabous des professionnels. Il faut comprendre que les établissements sont des lieux de vie et que la mort en fait partie.

Les EMS ont compris l'importance de l'opinion du résident dans la prise de décisions médicales. En respectant les choix du patient, la cohésion de l'équipe se renforce. La cohérence du projet de soins est ainsi facilitée.

Au-delà d'un échange informel, lorsque la situation l'exige, il est nécessaire de promouvoir la rédaction de directives anticipées. Les intégrer dans le projet de soins de vie, recentre la décision médicale autour des choix du résident.

La loi du 5 février 2005 (8) renforce la place du patient y compris la personne handicapée au centre des décisions.

Cependant, la rédaction de directives anticipées est encore peu pratiquée (10).

Les médecins généralistes ne se sont pas appropriés la loi Léonetti et ses dispositifs : directives anticipées, désignation d'une personne de confiance (43).

La loi en faveur « des droits des malades et des personnes en fin de vie », change en 2016 (44). Elle se complexifie. Les médecins généralistes ont l'obligation de s'y conformer.

Il est donc impératif de diffuser une information sur ses champs d'application.

VI. CONCLUSION-PERSPECTIVES

Le médecin généraliste a besoin d'un soutien professionnel et émotionnel. La confrontation entre le monde médico-social et sanitaire limite l'accès à ce soutien.

Il est donc impératif de sensibiliser les EMS sur l'HAD, l'EMSP et réciproquement.

L'attention du personnel de l'HAD ou des EMSP doit être attirée sur l'expertise des professionnels des EMS afin de valoriser leur rôle dans les soins. Serait-il plus simple que l'HAD s'adapte à l'organisation interne des EMS ?

Comment promouvoir l'intervention de l'HAD au sein des EMS ?

Il serait intéressant de l'expérimenter sur les pansements non complexes. L'implication émotionnelle et l'incohérence du projet de soins y sont absentes ou minimales. De plus, ils sont réalisés sur de courtes périodes apportant une vision immédiate de l'intérêt de l'HAD par l'amélioration des plaies. Répéter l'opération permet une acculturation en douceur.

L'incohérence du projet de soin est définie par l'incompréhension des notions soins palliatifs/curatifs, la différence de niveau de formation et le clivage entre les équipes, tout comme la relation EMS et les structures extérieurs.

Le parallèle entre EHPAD et EMS pourrait être poussé pour apporter des solutions.

La première serait de développer la fonction de médecin coordinateur au sein des EMS.

La seconde serait la mise en place de commissions-handicap, semblables aux commissions gériatriques. Pourquoi ne pas débiter avec la MAS Le Placis Vert qui partage une administration et des praticiens hospitaliers avec l'EHPAD du CHU ? Ils possèdent déjà une expérience des commissions, facilitant leur réalisation au sein des EMS.

La place du médecin généraliste est mal définie au sein des EMS. En cause, une méconnaissance du médecin généraliste pour le monde médico-social et réciproquement.

Pour renforcer leurs rôles, sensibiliser l'équipe éducative par des formations flash serait une solution. Les futurs médecins (externes et internes) doivent également, être sensibilisés au handicap et au monde médico-social. Les stages dans les EMS ou dans les services de rééducation permettent une meilleure connaissance du fonctionnement, facilitant leur intégration.

Le médecin généraliste a besoin de pratiquer l'interdisciplinarité. Les soins palliatifs nécessitent du temps pour coordonner. Le mode d'exercice libéral le limite en raison de son organisation et de sa rémunération. Comment y remédier ?

Faciliter l'installation en cabinet pourrait être une solution pour se libérer des demi-journées.

Une seconde solution serait de revoir la tarification des libéraux, en s'inspirant du décret de la loi du 3 mai 2002. Pour les professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, il prévoit soit, une rémunération à l'acte avec forfait de coordination, soit un forfait intégrant les actes et le temps de coordination (45).

A titre personnel, ce travail m'a beaucoup apportée.

J'ai découvert le monde du handicap qui présente de nombreuses similitudes avec la médecine générale ou les soins palliatifs. Cela m'a renforcée dans l'idée que le médecin ne peut exercer seul. Il a besoin de s'entourer d'une équipe qui lui apporte une complémentarité et un enrichissement. Une approche globale est nécessaire face aux situations complexes.

Les EMS mettent en avant la vie sociale des personnes. Je n'avais pas intégré son importance dans ma pratique. A l'avenir, j'aimerais l'approfondir notamment pour les personnes âgées.

Imprimé n° 4

UNIVERSITÉ DE
RENNES 1
Scolarité médecine 3^{ème} cycle
2 avenue Professeur Léon Bernard
35043 RENNES Cedex

FACULTE DE MEDECINE

NOM et Prénom : Legros Marylène

TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

(Ce document sera à insérer dans les thèses définitives)

Prise en charge par les médecins généralistes des patients en situation de fin de vie au sein des établissements médico-sociaux d'Ille et Vilaine. Etude qualitative

Rennes, le 30 Août 2016


Le Directeur de thèse
Dr Géraldine TEXIER
N° 10002683403
et de Santé, Département
de Médecine d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs
CHU Rennes
151 02 99 55 53
généralistes@chu-rennes.fr

Rennes, le


Le Président de jury

Vu et permis d'imprimer

Rennes, le

22 SEP. 2016

UNIVERSITÉ DE
RENNES 1

Le Président de l'Université
de Rennes 1


D. ALIS

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. - Article 18.
2. Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application de dispositions de l'article 46 de la loi 75534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. (Maisons d'Accueil Spécialisées). 78-1211 décembre, 1978.
3. Circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.
4. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2002-2 janv 2, 2002.
5. Agence Régionale de la Santé. Le STATISS Bretagne 2015 est paru [Internet]. http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Etudes_et_publications/Etudes_et_statistiques/STATISS/03-2016-1050_ARS-Statiss_2015-bd.pdf
6. Makdessi Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. Doc Trav Ser ETUDES - DREES. oct 2012;(123):29p.
7. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Dress) Enquête ES Handicap 2013
8. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
9. ANESM, « Déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans le Maisons d'accueil spécialisé et les Foyers d'accueil médicalisé » 2012
10. Observatoire National de la Fin de Vie. (O.N.F.V.). Paris. FRA. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Résultat d'une étude nationale (2013). Paris: Observatoire National de la Fin de Vie; 2013 p. 4p.
11. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/>
12. L'Écuyer, R. (1987) L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans J-P. Deslauriers (dir.), Les méthodes de la recherche qualitative (pp. 49-65). Sillery : Presses de l'Université du Québec.
13. Johan Konieczny, Paul Frappé. Échecs des projets de thèse en médecine générale.;(exercer 2011;99:180-5.). Disponible sur: <http://www.exercer.fr>
14. Ryan K, Guerin S, Dodd P, McEvoy J. End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Paid Carer Perspectives. J Appl Res Intellect Disabil. 1 mai 2011;24(3):199-207.
15. Serresse L. Étude originale: Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? 2011;10(6):286.

16. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
17. Baudier F., Bourgueil Y., Evrard I., Gautier A., Le Fur P., Mousquès J. La dynamique de regroupement des médecins généralistes libéraux de 1998 à 2009 [Internet]. 2010 sept. (Questions d'économie de la santé Irdes n° 157.). Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/2010/Qes157.pdf>
18. Fatras S, Asseman S, Blin C, Castel M, Dewaele D, Lermusiaux C, et al. Gestion du dossier médical santé-travail : le nouveau rôle de la secrétaire médicale d'équipe pluridisciplinaire. Arch Mal Prof Environ. juin 2014;75(3, Supplément):S29.
19. Carole-Anne Boudy. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? . Médecine humaine et pathologie. 2015. <dumas-01267011> [Internet]. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01267011/document>
20. Cross H, Cameron M, Marsh S, Tuffrey-Wijne I. Practical approaches toward improving end-of-life care for people with intellectual disabilities: effectiveness and sustainability. J Palliat Med. mars 2012;15(3):322-6.
21. Bekkema N, de Veer AJE, Albers G, Hertogh CMPM, Onwuteaka-Philipsen BD, Francke AL. Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: a national survey. Nurse Educ Today. avr 2014;34(4):494-500.
22. Geay S. Place de l'hospitalisation à domicile au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes: étude qualitative auprès de médecins coordonnateurs [Thèse d'exercice]. [France]: Université Jean Monnet (Saint-Étienne). Faculté de médecine Jacques Lisfranc; 2015.
23. Chauvin K, Mohaer F, École des Hautes Études en Santé Publique. (E.H.E.S.P.).Rennes. FRA. L'accompagnement de fin de vie des personnes accueillies en FAM (Foyers d'accueil médicalisés) et en MAS (Maisons d'accueil spécialisées). 2008.
24. Grondin F. Accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 6 janv 2016;(120):37-46.
25. Cherix M. « Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? », *InfoKara* 4/2005 (Vol. 20) , p. 121-128
26. Bekkema N, de Veer AJE, Hertogh CMPM, Francke AL. 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. BMC Palliat Care. 2015;14:33.
27. Cuny F. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. Etude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien [Internet]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2010_CUNY_FLORENCE.pdf
28. Bouet.P, Bernard.D-Catinat. M, Delga. M-E, Grillet.G, Monier.B, Pouillard.J. Liberté d'installation, liberté d'exercice: Quelle médecine pour quel médecin? [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/rapportdudr.bouet.pdf>

29. Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP). Quelle place pour l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs à domicile ? [Internet]. 2005. réf. 3p. Disponible sur: http://documentation.ehesp.fr/pmb/index.php?lvl=notice_display&id=224010
30. Cartlidge D, Read S. Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: a UK perspective. *Int J Palliat Nurs.* févr 2010;16(2):93-8.
31. Hahn JE, Cadogan MP. Development and Evaluation of a Staff Training Program on Palliative Care for Persons With Intellectual and Developmental Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 1 mars 2011;8(1):42-52
32. Société Française de l'Accompagnement et des soins Palliatifs. Juin 2013. préconisations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire aux soins palliatifs.
33. Junod Perron N, Perone N, Kruseman M, Biscoff A. Formation interprofessionnelle : une exigence pour une approche intégrée des soins ? *Rev Med Suisse.* 2008;4(172):2030-3.
34. Marresca B, Dujin A. Séminaire sur les soins palliatifs. Perception des pratiques, état des lieux, pistes pour répondre aux attentes des professionnels et des usagers. DREES. Décembre 2008. [Internet]. Disponible sur: <http://www.credoc.fr/pdf/Sou/Soinspalliatifssecteursmedicosocialethospitaliers.pdf>
35. Colombat P, Mitaine L, Gaudron S. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie.* 16 mars 2001;7(1):54-9.
36. Dusmesnil H, Serre BS, Régi J-C, Leopold Y, Verger P. Épuisement professionnel chez les médecins généralistes de ville : prévalence et déterminants. *Santé Publique.* 21(4):355-64.
37. Cathébras P, Begon A, Laporte S, Bois C, Truchot D. Épuisement professionnel chez les médecins généralistes. /data/revues/07554982/00330022/1569/ [Internet]. 3 janv 2008; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/102123>
38. Decrop Laurent, « Accompagner le fin de vie de personnes handicapées mentales dans une association. La mort oubliée », 2010. <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2010/cafdes/decrop.pdf>
39. Dusart A. Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. *Gérontologie Société.* 1 févr 2009;(110):169-81.
40. Agence Nationale de L'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux. (A.N.E.S.M.). Saint-Denis. FRA. Qualité de vie en MAS-FAM : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté.1. Saint-Denis: ANESM; 2013.
41. Bance A, Bonjoardini S, Cadoret K-O, Champeymont P, Courtin F, Gachet M, et al. La mort en établissements : quel accompagnement du deuil pour les personnes déficientes intellectuelles ? 2013.
42. Agence Nationale de L'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. (A.N.E.S.M.). Saint-Denis. FRA. Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) : vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. Saint-Denis: ANESM; 2013. (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.).
43. Bolze C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. 6 févr 2009;97.

44. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Article 9. 2016-87 février, 2016.
45. Décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale.

VIII. LISTE DES ABREVIATIONS

ARS	Agence Régionale de la Santé
EHESP	École des Hautes Études en Santé Publique
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Adultes Handicapées
EMS	Établissement médico-sociaux
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
HAD	Hôpital A Domicile
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
RR	Risque Relatif
USP	Unité de Soins Palliatifs

IX. LISTE DES FIGURES

	Structure	Fonction	Sexe	Age
Entretien n°1	FAM	IDE	F	45
		Directrice d'établissement	F	52
Entretien n°2	FAM	Médecin généraliste	F	30
Entretien n°3	FAM	Médecin généraliste	H	38
Entretien n°4	2 FAM	Stagiaire/ master santé	F	23
Entretien n°5	FAM	Médecin rééducateur	F	64
		IDE coordinatrice	F	49
		Psychologue	F	31
Entretien n°6	MAS	Médecins généraliste	F	39
		Médecin généraliste	F	45
Entretien n°7	UMPS	Médecin généraliste	F	32
Entretien n°8	MAS	Médecin généraliste	H	59
Entretien n°9	HAD	Médecin généraliste	F	29
		cadre IDE coordinatrice	F	62

Caractéristiques des participants de l'étude

X. ANNEXES

Annexe 1 : réalisation des entretiens

A chaque début des entretiens, il est reprecisé :

- le projet
- la durée estimée de l'entretien
- le droit de refus concernant certaines questions
- le droit de regard sur la retranscription des entretiens anonymes
- la possibilité de recevoir le résultat final de travail de thèse.

Ces entretiens étaient présentés comme un espace de parole dédié au ressenti des personnes interrogées face aux situations palliatives rencontrées.

Chaque entretien a été enregistré après l'accord des personnes interrogées.

Annexe 2 : caractéristiques des structures

	Nombre de résidents	Caractéristiques de la population
n°1	17résidents 7 accueils de jour	Mixte : infirmes moteurs et cérébraux et troubles psychiatriques
n°2	20 résidents	Infirmes moteurs et cérébraux
n°3	29 résidents 1 accueil temporaire	Troubles psychiatriques
n°4	FAM 1 :41 résidents FAM 2 :17 résidents	Infirmes moteurs et cérébraux
n°5	49 résidents	Infirmes moteurs et cérébraux
n°6	160 résidents 26 accueils de jour	Troubles psychiatriques
n°8	60 résidents	Troubles psychiatriques

Caractéristiques des résidents des EMS de l'étude

	Médecin coordinateur	Médecin salarié n'ayant pas de fonction de coordination	Médecin généraliste libérale comme médecin traitant	IDE de coordination	IDE de nuit dans la structure	Psychologue dans la structure
n°1	non	non	oui	non	non	non
n°2	non	non	oui	non	non	>50 %
n°3	non	non	oui	non	non	<50 %
n°4	non oui (1/15j)	non non	FAM 1 oui FAM 2 oui	non non	non non	>50 % <50 %
n°5	oui	non	non	oui	non	>50 %
n°6	non	MG1 oui MG2 oui	non	non	oui	>50 %
n°8	non	MG oui	non	non	oui	50 %

Caractéristiques des professionnels des EMS de l'étude

RAPPORT DE THESE d'EXERCICE

Présenté par Madame Legros Marylène

Sujet traité : Prise en charge par les médecins généralistes des patients en fin de vie au sein des établissements médico-sociaux d'Ille et Vilaine. Etude qualitative

RAPPORT du DIRECTEUR DE THESE

Madame Géraldine Texier

Travail intéressant sur les soins palliatifs
et le handicap.

Un sujet peu abordé, ambitieux.

Le médecin généraliste reste au cœur du
travail.

Dr Géraldine TEXIER
N° RPPS 101002683403
Equipe Mobile d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs
CHU Rennes
Tél. : 02 99 87 35 53
geraldine.texier@chu-rennes.fr

Rennes le 30 Août 2016

Signature du Directeur de thèse

Signature du Président de jury

Professeur **SOWME** Dominique
Médecine Gériatrique - PONTCHAILLOU
Bloc hôpital 5^{ème} étage
CHU - 35033 RENNES Cedex 9

Maj : 23-janv.-14

LEGROS Marylène : Prise en charge par les médecins généralistes des patients en fin de vie au sein d'établissements médico-sociaux d'Ille et Vilaine. Étude qualitative
42 feuilles, 1 tableau.- Thèse : Médecine ; Rennes 1; 2016 ; N° .

Résumé français

Introduction : Depuis quelques décennies, on assiste à un vieillissement de la population handicapée dont les résidents au sein des MAS et FAM . Ces établissements sont leurs lieux de vie. Le médecin généraliste a une place centrale dans la définition de la stratégie thérapeutique des résidents et en particulier en fin de vie. Quels sont ses besoins pour la mise en place de soins palliatifs au sein de ces structures ?

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée, basée sur des entretiens semis dirigés de différents professionnels ayant une expérience dans l'accompagnement des résidents de FAM et MAS en situation palliative.

Résultats : Les besoins du médecin généraliste sont multiples :

- trouver un soutien dont l'accès est réduit par une confrontation entre monde médico-social et sanitaire,
- rechercher une cohérence du projet de soin, limitée par une incompréhension de la notion soins palliatifs et une communication lacunaire au sein des EMS et avec les structures extérieures (HAD, EMSP),
- trouver une place au sein des EMS mal définie par une méconnaissance du médecin généraliste pour le monde médico-social et réciproquement,
- pratiquer l'interdisciplinarité pour répondre à la complexité des soins palliatifs.

Conclusion : Le médecin généraliste ne peut agir seul. Il a besoin de faire parti d'une équipe interdisciplinaire efficace avec un projet de soins cohérent.

Rubrique de classement : qualitative / exploratoire

Mots-clés : médecin généraliste, soins palliatifs, handicap, polyhandicap, déficit intellectuel, établissement médico-sociaux, étude qualitative

Mots-clés anglais MeSH : general practitioner, palliative care, disability, intellectual disorder, intellectual disorder service, research, qualitative

Président : Monsieur Dominique SOMME

JURY :

Assesseurs :
Mme Gréaldine TEXIER [directrice de thèse]
Mr Benoit DELARUE
Mme Françoise TATTEVIN