

# L'hospice face à la maison de retraite et /ou de soins

Comment situer l'un par rapport à l'autre, hospice et maison de retraite et/ou de soins ? Afin de bien cerner la question, revoyons la définition respective de ces structures :

*L'hospice:*

- est un foyer d'accueil pour des personnes ayant une maladie chronique incurable et évolutive à pronostic réservé ou pour des personnes en stade terminal de leur vie où les traitements curatifs ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés et où un retour à domicile n'est plus possible,
- est un centre référent en soins spécifiques de la fin de vie, capable de soulager efficacement les symptômes pénibles (douleur et autres) et d'offrir des alternatives au niveau médical, psychologique et social surtout pour des person-

- nes en fin de vie soignées et accompagnées à leur domicile,
- accepte des personnes pour une durée temporaire,

---

**Il n'est certainement ni opportun ni nécessaire de transférer à l'hospice soit temporairement, soit pour la phase ultime de la vie un pensionnaire d'une maison de retraite et/ou de soins.**

---

- offre une prise en charge non hospitalière dans une optique essentiellement familiale.

*La maison de retraite et/ou de soins:*

- est un lieu de vie qui accueille des personnes âgées soit autonomes ( maison de retraite et de soins ) soit dépendantes physiquement et/ou psychologiquement ( maison de retraite et de soins et maison de soins ) et ce en principe jusqu'à la mort,
- est un lieu où les soins spécifiques des problèmes et pathologies de la personne âgée sont dispensés,
- accepte les personnes pour une durée non limitée.

Hospice et maison de retraite et/ou de soins ont un certain nombre de points communs:

- l'approche est palliative, c.-à-d. l'approche est nécessairement globale, reconnaissant à la personne toute sa dimension familiale, médicale, spirituelle, psychologique et sociale; la qualité de vie devient un facteur qui prime sur la quantité de vie en soi;
- le travail en équipe pluridisciplinaire avec une complémentarité et non une juxtaposition des compétences,
- la notion d'autonomi: au sens étymologique du terme, est autonome quelqu'un qui est régi par ses propres règles; en gériatrie comme en soins palliatifs il est essentiel de (re)placer le patient au centre du projet de l'équipe pluridisciplinaire. Accompagner un malade en fin de vie ou une personne âgée, ce n'est pas les amener quelque part, mais être à leur côté et faire un bout de chemin avec eux,
- la famille, un partenaire important: source d'information, acteur d'accompagnement et de soins, associé dans les prises de décisions.

Tod in einem spanischen Dorf, 1950, Foto: W. Eugene Smith



Dans cette optique des choses, il n'est certainement ni opportun ni nécessaire de transférer à l'hospice soit temporairement, soit pour la phase ultime de la vie un pensionnaire d'une maison de retraite et/ou de soins. D'autant plus que la très grande fragilité et physique et surtout psychologique de la personne âgée fait que tout changement, si minime soit-il, risque de la déstabiliser totalement. Ainsi, vaut-il mieux de maintenir le sujet âgé dans son environnement habituel de lui permettre de conserver dans ses derniers moments l'espace et les visages familiers et de lui épargner le traumatisme d'un changement d'environnement matériel et relationnel au moment même où le confort physique et la sécurité doivent être les objectifs premiers.

Une des grandes missions d'un établissement de gériatrie aujourd'hui est d'assurer des soins continus, jusqu'à la mort, d'où la nécessité de savoir dispenser des soins palliatifs. Une maison de retraite et/ou de soins qui dispense des soins palliatifs devrait néanmoins remplir un certain nombre de conditions (fixées par agrément ministériel) :

- l'approche palliative est un choix d'établissement et est inscrite dans le texte de philosophie de base,
- un personnel soignant adapté, ce qui exige une prise en charge par l'Assurance Dépendance des soins spécifiques surtout de l'accompagnement et du soutien en fin de vie,
- une formation ad hoc et une supervision du personnel d'encadrement,
- la collaboration d'un(e) psychologue,
- la collaboration avec une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile de soins palliatifs,
- la collaboration avec des bénévoles (formés et supervisés).

Prendre en charge un malade en phase palliative ou mourant à domicile comme en maison de retraite et/ou de soins voire à l'hospice met aussi le médecin généraliste devant certaines exigences : d'une part un investissement en temps non négligeable (non prévu à l'heure actuelle dans la nomenclature des actes médicaux) et d'autre part des connaissances médicales spécifiques et donc

A côté de la souffrance physique, il faut brièvement évoquer les autres composantes de la "douleur totale", pour reprendre la formule de C. Saunders. La composante psychologique, ou psycho-affective, associe, selon les malades, la peur, la tristesse, voire le désespoir, le sentiment d'impuissance ou de solitude. Notre tendance naturelle est de censurer ces sentiments au moyen d'une énergique stimulation ou encore de consoler, de rassurer, ou, comme on le dit en France, de "dédramatiser"! Ce que les soins palliatifs ont montré, c'est le besoin pour le malade d'être écouté: il s'agit d'une écoute, c'est-à-dire d'une attention aux émotions que le malade traverse et une capacité à lui montrer que ces émotions sont prises en compte et qu'elles sont légitimes. Faut-il souligner que le médecin est souvent devenu le confident du malade, surtout s'il est depuis de longues années son médecin, généraliste ou oncologue référent? Souligner aussi que ces émotions ne peuvent pas être partagées avec l'entourage que le malade s'efforce de protéger ou qui, dans son inquiétude, n'arrive pas à entendre ce que le malade a à dire de lui-même. De même du soutien spirituel, c'est-à-dire de ce travail que le malade fait sur lui-même, relisant la trame de sa vie à la lumière de ses valeurs, butant sur ses échecs et sur des questions sans réponse: dans ce travail, il a besoin d'un témoin neutre et bienveillant; le médecin, le soignant, le bénévole accompagnant peuvent devenir ce témoin pourvu qu'ils sachent discerner les appels lancés par le patient et qu'ils sachent offrir le temps et la qualité d'écoute dont le malade a besoin. Enfin, l'expérience accumulée par les unités de soins palliatifs, est que l'entourage aussi doit faire l'objet d'une prise en charge, parce que sa souffrance retentit sur le malade comme celle du malade retentit sur le groupe familial: c'est pourquoi on trouve dans les unités de soins palliatifs des locaux pour les familles, des lits pour personnes accompagnantes, des occasions offertes aux familles de se réunir entre elles, et des services d'accompagnement du deuil. C'est pourquoi aussi, au Royaume Uni, des conseillers sont formés pour cet accompagnement des proches; en France, les bénévoles sont formés à cette approche, y compris à celle des personnes en deuil.

**René Schaefer**

*Professeur honoraire de cancérologie, Université Joseph Fourier – Grenoble, France lors du 2e Congrès International de Soins Palliatifs, Luxembourg, 6-9 mars 2002*

la nécessité d'une formation dans le domaine palliatif.

Il faut souligner que l'apport des soins palliatifs à la pratique gériatrique courante est évident: par la pratique des soins palliatifs notamment le champ d'application de certaines médications s'est élargi: jusqu'il y a quelques années, certaines drogues (morphine p.ex.), certains médicaments (scopolamine entre autres) étaient réservés à la phase tout à fait terminale d'une maladie, d'autres étaient utilisés seulement lorsque le pronostic était très péjoratif.

En conclusion, malgré une approche de prise en charge et un fonctionnement identiques hospice et maison de retraite et/ou de soins s'adressent néanmoins à deux populations cibles bien distinctes:

- l'hospice aux personnes de tout âge en phase palliative ou terminale où le

maintien voire le retour à domicile n'est plus possible et ce pour une durée limitée dans le temps,

- la maison de retraite et/ou de soins aux personnes âgées, plus ou moins dépendantes jusqu'à la fin de leurs jours,

avec dans les deux cas un objectif commun fondamental, à savoir la valorisation du temps qui reste et le maintien de la meilleure qualité de vie possible.

**Dr Jacqueline Wagner**