

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap

*Articuler notre action de proches-aidants
et de professionnels pour faciliter
l'autodétermination jusqu'au bout de la vie*



Ont porté ce projet et réalisé ce guide :

- Chercheuse et rédactrice principale : Anne DUSART, psychologue, sociologue, CREAI Bourgogne Franche-Comté
- Cheffe de projet et co-rédactrice : Doreen DUGELAY, administratrice APEI de Chambéry
- Porteur de projet : Jean-Michel LASSAUNIERE, président de l'UDAF de Savoie
- Chargée de mission : Orane BOLLON, master de sociologie, université de Savoie

Ont participé à la réflexion et à la production des données :

- Delphine ABDERRAHIM, directrice Foyer de Vie, APEI de Chambéry
- Charlotte ANCEY, psychologue, FAM-MAS, APEI de Chambéry
- Laurence BERLIOZ, éducatrice spécialisée, Foyer de vie, APEI de Chambéry
- Elodie BILLARD, éducatrice spécialisée et coordinatrice, FAM-MAS, APEI de Chambéry
- Jérôme COURRIER, psychologue, MAS, Deltha Savoie
- Elisabeth COUSIN, proche-aidant
- Hélène DELAHODDE, infirmière, Foyer de vie, APEI de Chambéry
- Maryline GAL, Directrice d'une MAS et d'un CME
- Elisabeth GONDOLO, résidente, Foyer de vie
- Delphine GUILLERMIN, éducatrice spécialisée, CME et MAS, APEI de Chambéry
- Nathalie JOLY, cadre de santé, Deltha Savoie
- Claire LANTIAT-DUGELAY, mandataire judiciaire, UDAF 73
- Annie PIVOT, médecin coordinateur, Deltha Savoie
- Claire-Lise RAVAILLE, psychologue, FAM, APEI Les Papillons Blancs d'Aix-les-Bains
- Jacqueline REVOL, proche-aidant
- Jean-Paul RIGNON, retraité d'ESAT
- Pierre RONCHET, résident, Foyer de vie
- Angélique SOLLIER, cadre de santé, MAS, Deltha Savoie
- Adeline VIAL, mandataire judiciaire, UDAF 73
- Carole VILAR, mandataire judiciaire, ATMP de la Savoie
- Marie-Angèle VILLIEN, proche-aidant

Ont supervisé ce travail :

- Pierre ANCET, professeur de philosophie, Université de Bourgogne
- Dominique DUBOIS, juriste, CREAI Bourgogne Franche-Comté
- Marielle EDMOND, présidente, UDAPEI de la Savoie
- Denis LAFORGUE, professeur de sociologie, Université de Savoie Mont Blanc
- Guillaume PELLETIER, directeur général, APEI de Chambéry
- Sophie PORTELLA, directrice FAM-SAVS, APEI Aix-les-Bains

A mis en forme ce guide :

- Cécilia MÉRILLEAU-DUSART, graphiste et illustratrice

Ont soutenu ce travail :

- FIRAH
- Fondation ORCIP



PRÉSENTATION

Nous n'aimons guère penser à la maladie grave, la fin de vie et la mort. Ce sont des sujets face auxquels personne n'est à l'aise. Pourtant nous savons qu'il est impossible d'éluder ces temps forts de la vie. Nous savons aussi qu'il est possible d'en parler avec nos proches, de s'y préparer, voire de prendre des dispositions pour que, le moment venu, la dernière partie de notre existence respecte le plus possible ce qui compte à nos yeux.

Certaines personnes sont particulièrement démunies face à ces questions difficiles parce qu'elles :

- ont du mal à se projeter dans l'avenir, à comprendre ce qui leur arrive ou peut leur arriver ;
- manquent d'informations, d'interlocuteurs ou de possibilités de faire part de leurs préoccupations ;
- peuvent faire l'objet d'une surprotection et être tenues en lisière de ces questions ;
- ont peu d'opportunités pour choisir ce qui compte pour elles dans ce domaine.

C'est le cas de certaines personnes en situation de handicap, auxquelles est dédié ce guide.

OBJECTIF DE CE GUIDE

Ce guide vise à favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap face à l'ultime étape de l'existence. Cela signifie donner place à leurs aspirations jusqu'au bout de leur vie.

Cette démarche suppose :

- que l'on parle avec elles de la fin de l'existence et qu'il leur soit proposé de penser en amont à ce qui compte pour elles à propos de la fin de leur vie,
- que leurs aidants familiaux et professionnels coopèrent dans le soutien qui leur est apporté,
- que les aidants disposent de repères partagés et de moyens facilitant cette préparation délicate.

Ce guide s'intéresse particulièrement aux personnes les plus à risque que les décisions se prennent sans elles du fait de difficultés de compréhension et d'expression mutuelles. Il est donc surtout axé sur les personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux, en particulier une déficience intellectuelle, même s'il a une portée plus large. De même, si les exemples sont essentiellement pris auprès d'adultes, il peut être utile pour des enfants, notamment quand une fin de vie est envisagée.

L'autodétermination

L'autodétermination est une "autonomie décisionnelle" qui s'inscrit dans un droit revendiqué par les personnes concernées elles-mêmes, d'être reconnues et respectées en tant que personnes à part entière. Elle comprend la notion de capacité à agir, à gérer sa vie, à faire des choix et à prendre des décisions librement.

C'est un principe majeur de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2012 ([CIDPH](#), article 3a, [version facile à lire](#)). Une [vidéo animée](#) explique l'autodétermination.

La préparation en amont est capitale pour qu'un dialogue s'instaure au rythme de la personne, avant que ses forces et ses possibilités de communication s'amenuisent. Et à temps, afin que ce qui lui importe puisse être dégagé, connu, et donc respecté ensuite, qu'il s'agisse de ses volontés pour sa fin de vie ou de volontés pour ce qui se passera après sa mort.

Ce guide ambitionne de réduire la perplexité dans laquelle nous plonge tous la fin de l'existence, du fait des émotions qu'elle suscite et de l'incertitude qui lui est attachée. Il souhaite renforcer la légitimité des aidés comme des aidants à aborder ensemble ces sujets difficiles. Il cherche à faire connaître des pratiques et des outils de préparation de la fin de la vie qui ont été réfléchis, testés et perfectionnés. Il souhaite montrer l'utilité d'une préparation, y compris lorsque ce qui a été préparé s'avère ensuite bousculé par une réalité imprévue, par sa dimension humanisante, personnelle et dans la relation.

Enfin, les conseils contenus dans ce guide demandent moins à être suivis à la lettre qu'ils ne visent à accroître l'aisance et la créativité de tous dans ce domaine particulier.

DESTINATAIRES

Ce guide est destiné à tous ceux qui accompagnent des personnes en situation de handicap et contribuent à préparer avec elles la dernière partie de leur existence :

- les membres de leur entourage familial ou amical,
- les professionnels qui les accompagnent au quotidien,
- les soignants des structures d'accompagnement, ainsi que les hospitaliers et libéraux,
- les personnes chargées de leur protection (tuteurs et curateurs),
- les directions des structures qui leur viennent en aide,
- les bénévoles qui soutiennent les malades, les personnes en fin de vie, les endeuillés.

CHAMP CONCERNÉ

Ce guide porte sur la préparation de la fin de la vie (fin de l'existence) qui comprend l'anticipation :

- de l'accompagnement de phases de détérioration sérieuse de la santé,
- de la préparation de la fin de vie, entendue comme "*phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*" (loi de 2005 portant sur les malades en fin de vie),
- la préparation de la mort elle-même,
- des dispositions post-mortem (devenir du corps, des biens, de la mémoire du défunt).

Il n'inclut pas la préparation de la prise de retraite et l'entrée en EHPAD.

Du fait de son contenu, ce guide peut contribuer à l'accompagnement au deuil d'un être cher.

Ce guide est le fruit d'une recherche appliquée qui s'est déroulée pendant 2 ans en Savoie (2020-2023).

A partir de leur expérience, différentes catégories d'acteurs concernés ont réfléchi ensemble à ce qui est souhaitable pour préparer la fin de vie des personnes handicapées.

Ces repères ont ensuite été mis en pratique pendant 18 mois et complétés par des observations de situations qui se sont spontanément produites durant la période. L'ensemble des observations a permis de valider, modifier et enrichir ces repères.

Ce retour d'expérience a abouti à ce guide.

[Page de cette recherche appliquée sur le site de la Firah.](#)

CONTENU DU GUIDE

- des repères pour la préparation de la fin de vie, avec des **repères généraux** en tête de chapitre, communs aux différents aidants puis des **conseils particuliers** aux **proches-aidants**, aux **mandataires** et aux **accompagnants et soignants**, qui peuvent être lus séparément, et une reprise en fin de chapitre,
- des illustrations de situations issues de l'expérience des acteurs ou des expérimentations qu'ils ont menées dans le cadre de cette recherche-action,
- des focus documentaires (informations juridiques, médicales, psychologiques...),
- des suggestions d'outils facilitant la préparation de la fin de vie avec leurs liens d'accès,
- des liens vers de la documentation permettant d'aller plus loin.



SOMMAIRE

1. Donner une place à la fin de l'existence au fil de la vie ordinaire	6 - 15
2. Situer la personne concernée au cœur d'une préparation de la fin de sa vie	16 - 30
3. Préparer les soins et la qualité de vie en cas de maladie grave et en vue de la fin de vie	31 - 68
3.1 Préparer les soins et le parcours de soin en vue de la fin de vie	31 - 54
3.2 Préparer l'accompagnement global en vue de la fin de vie	55 - 68
4. Rendre possible la réalisation de choix sur ce qui se passe après la mort	69
4.1 Les choix sur le devenir de son corps	70 - 77
4.2 Les choix sur le devenir de ses biens	78 - 81
Synthèse : Préparer ensemble la fin de la vie	82 - 83

1. Donner place à la fin de l'existence

Il importe que les personnes en situation de handicap aient, comme tout le monde, des **occasions de vivre et de partager avec leur entourage** des choses à propos de la maladie grave, de la vieillesse, du déclin des forces, de la fin de vie, de la mort, du deuil. Qu'elles puissent **en parler et en entendre parler**, si besoin avec des moyens adaptés, les aide à **se familiariser** à ces sujets difficiles. Qu'elles aient des interlocuteurs qui les aident à s'exprimer et accueillent avec bienveillance leurs émotions et leurs préoccupations dans ces domaines les aidera à **murir leurs propres souhaits**. Et, si elles le veulent, à **effectuer des choix pour elles-mêmes**.

Une proche-aidante dont le frère réside en Maison d'accueil spécialisée

(réunion de la recherche)

Je pensais que mon frère ne pouvait pas s'intéresser à ces questions, même s'il a réagi à la perte de notre mère. Il s'exprime très peu et c'est des choses compliquées pour lui. Mais là avec le travail qui est fait par l'équipe du foyer, on voit qu'il se pose des questions. L'autre jour, il est revenu en disant : "tel résident a dit ça ... il a parlé d'enterrement"... je n'aurais pas cru cela possible.

La communication adaptée

De nombreuses personnes en situation de handicap n'accèdent pas ou peu à un de nos codes de communication communs, le langage oral. Nous sommes pourtant **tous des êtres de communication**. Certaines personnes communiquent par des **canaux extra-verbaux** (regards, mimiques, posture, utilisation d'objets). Certaines accèdent à la **communication symbolique** (donc verbale) mais sans pouvoir parler. Elles peuvent s'appuyer sur des gestes, des signes, des objets, des photos, des images, des pictogrammes et/ou le langage écrit, éventuellement en FALC (Facile à lire et à comprendre). Ces moyens peuvent être utilisés avec ou sans les technologies numériques. La communication est "alternative" quand ces moyens remplacent la parole ; elle est "améliorée" quand ils viennent soutenir le langage oral.

Pour en savoir plus : [ISAAC francophone](#)

Il existe de nombreux supports illustrés conçus pour les personnes ayant des difficultés de compréhension et d'expression sur les thèmes de la fin de la vie.

Exemples de supports en lien avec le chapitre 1 :

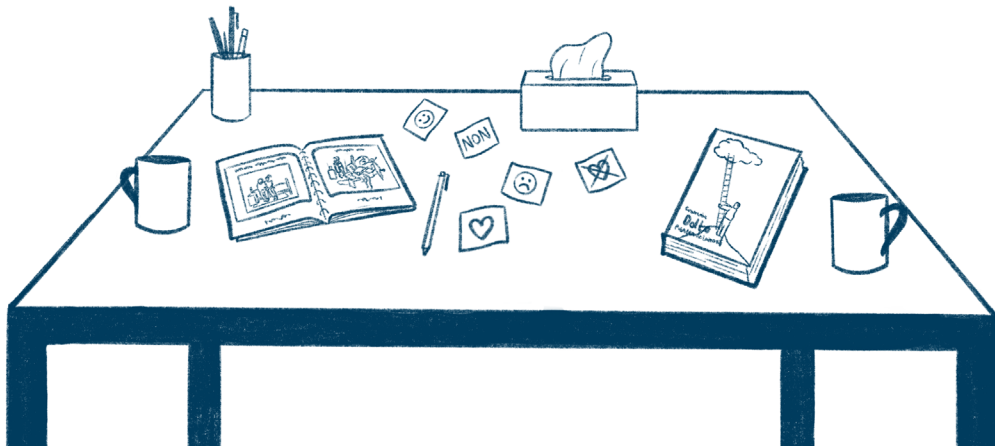
- [Quelqu'un que j'aime va mourir](#) : album de deux récits illustrés avec dialogues simples, l'un sur le décès d'une mère et l'autre celui d'un résident, avec des cartes à manipuler ou sélectionner pour affiner selon le contexte.
- [When Somebody Dies/When Dad Died/When Mum Died](#) : petits livrets sur la mort de quelqu'un/d'un parent, sans problème pour les non-anglophones car entièrement illustrés.
- [La mort, osons en parler](#) : ouvrage en FALC rédigé par des personnes handicapées pour être accompagnées à propos de la fin de la vie.

Il est souhaitable d'avoir des échanges spontanés à l'occasion d'événements de la vie qui concernent la personne, son entourage ou des situations plus extérieures. Cela donne aux personnes en situation de handicap **des mots pour se représenter et exprimer ce qu'elles ont à dire à ces sujets** et pour **élargir ce qu'elles connaissent autour de ces questions**.

Quand elles ont peu ou pas de langage verbal, on peut utiliser des supports qui leur permettent de mieux comprendre et qui soutiennent leur expression. Il ne s'agit pas d'imposer ces échanges à celles et ceux qui y réagissent négativement, mais de **s'adapter aux dispositions de chaque personne**. Ces échanges permettent de leur signifier **qu'il n'est pas dangereux de parler de ces questions** et qu'elles **disposent d'interlocuteurs disponibles** autour d'elles.

Il est souhaitable que **tous les aidants développent leur capacité à aborder ces sujets** avec les personnes en situation de handicap d'une manière appropriée (simple, claire, imagée, adaptée à la personne), et qu'ils **échangent entre eux sur les savoir-faire qu'ils développent** et les modalités trouvées pour faciliter le dialogue sans effrayer (les façons d'amener le sujet et de répondre aux questions, les mots et les supports de visualisation employés).

Des personnes en situation de handicap, des proches-aidants ou des professionnels peuvent être en difficulté pour aborder ces sujets. Il est souhaitable de leur proposer des groupes de parole pour **gagner en aisance** ou le soutien d'un psychologue pour **réduire leur malaise**.



Un psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Ben a 63 ans. Il ne parle pas mais fait des signes pour s'exprimer. Il est marqué par le décès de ses parents. Il montre le ciel pour dire que sa maman est en haut. Il aime que je lui reformule les événements et il est rassuré que je souligne que lui est toujours présent parmi nous. Je lui propose de regarder un [livret](#) sur le décès d'un proche. Il comprend vite et accepte. Line, une résidente de 34 ans, souhaite participer et Ben est d'accord. Malgré une déficience intellectuelle sévère, elle dispose du langage et se montre très curieuse.

Ben est très attentif et réactif aux images et paraît bien retrouver sa propre expérience avec l'annonce de la maladie de la maman, les visites à l'hôpital, et la participation aux offices religieux. Line, qui n'a pas vécu de deuil récent en famille, suit ces histoires en ponctuant de questions : il est malade ? pourquoi il pleure ? ... Nous commentons les images et les émotions des personnages. Les images complémentaires permettent d'adapter pour se rapprocher de ce qu'a vécu Ben. Le support permet de retracer les événements de sa vie qu'il a régulièrement besoin d'aborder.

Dernièrement, ils ont été confrontés au décès brutal d'un résident de leur unité. Cet événement a besoin d'être repris pour en sonder l'impact émotionnel et soutenir leur élaboration mentale. Le livret propose un autre récit sur lequel s'appuyer. Line et Ben font très bien le lien avec ce décès. Nous évoquons aussi une résidente d'une autre unité, très âgée et en fin de vie, pour dire l'importance d'accompagner la personne et les proches, dont ils sont, à vivre en conscience cette période. Ben réagit avec une intensité émotionnelle.

Nous avons pu sortir du récit et adopter une formulation sur mesure pour eux. Le livret soutient l'échange verbal en faisant parler les images. Cela leur permet de préciser ce qu'ils observent en pointant du doigt, ce qui est appréciable pour Ben, dépourvu d'une expression verbale clairement compréhensible. La mort et le deuil ont été reliés à l'expérience de la séparation que les résidents font régulièrement avec leur famille et le départ de professionnels. Le support a le mérite d'exister et il est intéressant dans sa forme.

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

L'entourage familial est bien placé pour évoquer avec le proche handicapé le vieillissement, le déclin des forces ainsi que les maladies graves et les décès de membres de la famille, également la mort d'un animal familier. Il est conseillé d'en parler avec la personne même lorsqu'elle communique peu et qu'on n'est pas certain qu'elle comprenne. On peut s'appuyer sur des photos de famille, des livrets adaptés, ou si c'est possible revenir dans un lieu associé au membre de la famille concerné. Il importe aussi d'associer la personne aux visites d'un proche malade à l'hôpital, à la préparation et la cérémonie de funérailles, aux visites au cimetière. On peut l'aider à donner sens à ce qui se passe, aux émotions, aux rites, aux traditions familiales dans ce domaine et aux croyances religieuses, s'il y en a. On peut l'aider ensuite à entretenir le souvenir des personnes aimées décédées avec le support de photos, d'un album du souvenir, d'objets du défunt transmis.

Si l'entourage est en difficulté pour parler de cela à son proche handicapé, lui annoncer un décès ou l'emmener à des obsèques, il ne faut pas hésiter à demander de l'aide aux équipes des établissements et services pour trouver une solution appropriée. Si les proches sont eux-mêmes mis en difficulté par un décès, les professionnels peuvent leur conseiller des ressources pour être soutenus dans cette épreuve.

Pour aller plus loin ...

Ma boussole aidants

[Association française des aidants](#)

[Vivre son deuil](#), association d'accompagnants bénévoles

[Happy end](#), site d'appui aux endeuillés

[Parler de la mort](#), Françoise Dolto, 1985

[Parler de la mort d'un proche à son enfant](#), Sparadrap

[V comme Vieillesse / M comme mort](#) (sélection de livres de jeunesse) - [Livres sur la maladie grave, la mort, le deuil](#) (classés par âges), Vigipallia

Une proche-aidante dont la sœur réside en Foyer d'accueil médicalisé (expérimentation)

J'ai proposé à ma sœur une discussion en tête-à-tête pour voir comment elle se repèrerait sur les décès de nos proches et les liens qu'elle faisait entre leurs maladies et décès. J'ai choisi un moment propice et nous avons des albums photos pour favoriser la communication et la visualisation.

A propos de notre mère, il y a eu des échanges comme :

- (moi) : "Elle est où maman ?"
- (ma sœur) : "Elle est dans son lit."
- (moi) : "Non elle n'est plus dans son lit, tu te rappelles ?"
- (ma sœur) : "Elle est avec papa au cimetière."

Elle a pu reparler de décès de personnes ou animaux qu'elle aimait. Je lui ai demandé si elle me trouvait vieille, puis si elle se trouvait vieille (elle a 70 ans). Elle m'a répondu que non.

Cette discussion a été bien plus facile que prévu pour moi comme pour elle, visiblement sans angoisse ou réticence. Son enfance à la ferme, sa proximité avec les animaux et les décès familiaux ont facilité son intégration des réalités qui restent des expériences sur lesquelles elle peut s'appuyer. Notre complicité de sœurs est un atout pour ce type d'échanges même s'il faut rester vigilant à utiliser son vocabulaire. Mais il aurait fallu le faire plus tôt, quand elle était plus en interaction qu'aujourd'hui où elle a plus de mal à communiquer. Ce serait intéressant de combiner les outils de communication existants avec les albums photos.

CONSEILS AUX MANDATAIRES

Les mandataires répondent aux questions et demandes spontanées des personnes protégées en lien avec leurs droits et les démarches les concernant en matière de santé, de fin de vie et de décès.

À l'occasion de démarches liées à des changements de situation (ouverture de mesure, prise de retraite, entrée en EHPAD, demande d'APA...), les mandataires peuvent aussi mettre des mots sur les changements de statut des étapes de la vie. Ils peuvent s'intéresser à l'expérience ressentie par la personne et l'aider à explorer les préoccupations qu'elle peut avoir avec son avancée dans la vie.

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (récit d'expérience)

Madame F. vit en foyer d'hébergement en attente d'un autre lieu de vie suite à son départ en retraite. Elle a perdu ses parents il y a des années. Suite au décès d'un oncle, il y a trois ans, elle a souhaité que ses dernières volontés soient enregistrées et connues au foyer. Elle a donc complété et signé la fiche "dernières volontés" dans son dossier.

Elle m'annonce au téléphone le décès de sa tante et dit avoir été très choquée à ses obsèques par le passage "d'une grosse boîte" (le cercueil) à "une petite boîte" (l'urne funéraire) et par la disparition brutale du corps de sa tante. Je la laisse évoquer son vécu puis lui demande si cela remet en question sa décision d'avoir, pour elle-même, recours à une crémation. Elle me demande quelles sont ses autres options. Je lui explique ce qu'est une inhumation et les conséquences sur le corps (une lente dégradation du corps dans le cercueil enterré). Je lui demande ce qu'elle pense des deux options et elle me confirme son souhait d'une crémation. Elle ne souhaite pas modifier le document signé. La discussion s'est déroulée sereinement.

Je me suis rendue compte que la première fois, elle était dans le prolongement des habitudes familiales, sans comprendre réellement ce qu'était une crémation. L'expérience récente lui a fait réaliser, elle a pu en parler, affiner sa compréhension des options possibles et confirmer son choix. Une meilleure préparation lors du choix initial aurait peut-être atténué la violence de la confrontation à la crémation de sa tante.

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Les équipes soutiennent les personnes accompagnées lors des événements de vie difficiles qu'ils vivent, notamment en les aidant à exprimer leurs émotions et leurs pensées. Elles peuvent aussi faciliter les visites à un proche à l'hôpital, la participation à ses obsèques et les visites au cimetière afin que ces temps puissent avoir lieu. En complément de la famille, ou à la place le cas échéant, les professionnels peuvent accompagner ces événements de repères (sur les soins, la mort, le deuil, les rites...) et soutenir des initiatives significatives qui conviennent à la personne (fleurs, paroles, gestes, dessin, texte...). Le choix de vêtements pour aller à une sépulture peut, par exemple, être l'occasion de parler du chagrin, du deuil.

Les professionnels échangent entre eux et avec les proches pour éviter les situations de fins de vie et de décès cachées à la personne handicapée, ou annoncées trop tard pour lui permettre de venir aux obsèques. Par des conseils, ils peuvent encourager et rassurer les proches en difficulté dans l'annonce à la personne accompagnée d'une maladie ou accident grave, et d'un décès dans la famille. Si besoin, ils peuvent proposer une annonce conjointe. Échanger avec les proches sur la manière dont les annonces ont été faites et reçues par la personne, permet de redire ou compléter la nouvelle, et de revenir plus tard sur l'événement.

Il importe de marquer dans les établissements et services les événements que constituent les décès de personnes accompagnées, de proches et de professionnels qui se connaissent. Le Conseil de la Vie Sociale est le lieu pour discuter ensemble des façons appropriées de le faire. Il est utile d'informer les personnes accompagnées et les familles sur ce qui est fait dans ces circonstances.

Pour aller plus loin ...

[Le temps du deuil en institution médico-sociale](#), Michel Brioul, 2017

[Les personnes handicapées confrontées à la mort, retentissement de la perte et attitudes de l'entourage](#), Anne Dusart, 1998

Une psychologue d'un Foyer de vie - Foyer d'accueil médicalisé (récit d'expérience)

Alice meurt à l'hôpital le lendemain de Noël. Dans l'établissement sévit une épidémie de grippe, de nombreux résidents sont confinés dans leur unité ou alités et d'autres sont partis passer les fêtes en famille. L'ambiance est morose, les soins prédominent dans la vie du foyer. Le contexte étant considéré comme suffisamment mortifère, il est décidé d'attendre le retour de la psychologue pour annoncer aux résidents le décès d'Alice.

Les résidents de son unité ont été informés du décès les premiers car l'un d'eux interrogeait son absence. Il a compris, pleuré et eu besoin de se rendre dans la chambre d'Alice. Puis, les professionnels ont annoncé le décès à chacun, quel que soit son niveau de compréhension. Dans une autre unité, une résidente a demandé : "Elle est morte Alice, hein ?". Compte tenu de la consigne, l'accompagnante ne lui a pas confirmée ce qu'elle avait pressenti. La résidente continuait à questionner et un collègue, rentrant de congés et ignorant la consigne, lui a annoncé le décès. Des membres de l'équipe ont été très mal à l'aise de mentir aux résidents, craignant d'abîmer la relation de confiance.

La situation est discutée en réunion d'équipe. J'indique qu'on m'a demandé de l'annoncer, j'en rappelle les raisons, tout en présentant les risques du non-dit. On en discute et on convient que bien annoncer ce genre de nouvelles tient plus au lien de confiance établi avec la personne concernée qu'à la fonction. Il est décidé que le retour de la psychologue ne sera plus attendu et que les personnels présents annonceront les décès, en déterminant les modalités dans chaque cas. La psychologue interviendra si besoin dans un deuxième temps, avec une reprise de l'annonce et l'accompagnement des effets individuels ou collectifs. Ces repères sont consignés dans le compte rendu.

Une psychologue d'unité pour adultes ayant des troubles autistiques d'une Maison d'accueil spécialisée (récit d'expérience)

Nous annonçons aux résidents les maladies ou les décès de proches quand les familles nous le demandent. Mais pour deux résidents, les parents n'ont pas voulu que soit annoncé le décès de grands-parents.

Pour un jeune adulte psychotique suivi par l'hôpital psychiatrique avec des crises classiques difficilement gérables à domicile, les parents craignent sa réaction. Il est très violent quand il est frustré et ses parents ne le frustreront jamais pour éviter des réactions auxquelles ils ne peuvent plus faire face.

Pour une résidente, ses parents pensent qu'elle ne se rendrait pas compte du décès du fait de sa pathologie (syndrome de Rett) et qu'elle a peu de liens avec sa grand-mère. C'est sans doute plus difficile pour eux d'annoncer le décès que pour elle de l'entendre. Il n'y a pas de risque particulier, sinon que les parents soient tristes devant leur fille, et ils ne savent pas lui dire. Ayant appris ce décès par hasard quelques semaines plus tard, je n'ai pas pensé à leur proposer une aide pour l'annoncer à leur fille et je ne suis pas revenue sur le sujet avec elle.

L'équipe de cette unité de jeunes avec TSA n'est pas encore sensibilisée à la fin de vie. Nous considérons que notre rôle est d'en parler si les familles nous permettent d'en parler au résident concerné. Nous sommes sur un accompagnement structuré autour d'un contrat de comportement, et avançons au rythme des familles et des équipes pour aborder la fin de vie et la mort. Nous travaillons sur une base de confiance, de lâcher-prise pour accompagner les parents dans la prise de recul sur le devenir adulte de leur enfant handicapé, tout en étant aussi tuteur. Il faut faire évoluer les mentalités mais ça reste un sujet difficile à aborder pour des parents et des professionnels, surtout quand ça concerne des jeunes.

Une psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (récit d'expérience)

Lorsque j'arrive sur l'unité où vit Léa, l'AMP vient de recevoir un appel de sa maman annonçant le décès de la grand-mère de Léa et demandant que nous lui annoncions le décès de sa grand-mère en disant "Mamou est au ciel comme papa". L'AMP me demande si je peux le faire.

Je vais voir Léa et lui demande de me suivre dans sa chambre. Je lui montre une photo de sa grand-mère et lui dit : "Léa, je vais te dire quelque chose de difficile". Elle me regarde. Je pointe la photo et lui dit : "Mamou est morte ... elle est au ciel comme Papa". Léa ne réagit pas. Je répète en montrant les photos. Puis, Léa fait au revoir de la main en disant "Mamou". Je refais le même geste en disant "au revoir Mamou ... Mamou est morte, elle est au ciel comme papa".

Dans les jours qui ont suivis, nous n'avons pas observé de changement de comportement chez Léa. Les funérailles ayant lieu loin, la famille n'a pas souhaité qu'elle soit présente. Il y aurait sans doute eu d'autres façons de l'associer aux obsèques (recevoir un faire-part ou des photos, être appelée juste après...) mais sur le moment nous n'y avons pas pensé.

Une psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Madame P m'appelle pour m'annoncer le décès de son père. Elle a besoin d'en parler et d'être rassurée sur la façon d'annoncer la nouvelle à sa fille, Ima, qui a perdu son père il y a 7 ans. Elle veut l'annoncer elle-même. Je lui conseille d'être simple, de dire des phrases claires, d'utiliser le mot "mort" et pas "il est parti, il est dans le ciel". Elle dit qu'elle informera sa fille le week-end qui vient puisqu'Ima vient chez elle. Mme P ne souhaite pas qu'Ima vienne aux funérailles car elle ne sent pas la force de "gérer Ima", elle-même aura du mal à vivre ce moment-là. Je n'insiste pas et propose qu'elle aille sur la tombe de son grand-père plus tard. Je préviens l'unité pour que l'équipe présente à son retour sache que sa mère va lui annoncer le décès de son grand-père et veille à ce qu'Ima l'apprenne bien par sa mère et non par l'équipe.

Ima revient plus tôt au foyer le dimanche quand son comportement est trop difficile pour sa mère, et c'est ce qui se passe ce dimanche-là. Ima ne parle de rien à son retour et, n'étant pas sûrs qu'elle soit au courant, nous ne parlons pas du décès. Mme P n'a pas annoncé le décès à sa fille compte tenu de son agitation. Je lui demande si Ima n'aurait pas entendu parler du décès, vu des préparatifs des obsèques ou senti qu'il se passait quelque chose. Mme P m'assure que non. Ima ne revenant chez sa mère que dans 15 jours, je lui propose d'annoncer le décès moi-même. Elle préfère l'annoncer elle-même.

Le temps passe sans que nous sachions si elle est informée. Au téléphone, Mme P me dit que le week-end s'est bien passé mais qu'elle n'a pas annoncé le décès, de peur qu'Ima "descende". Je lui explique que sa fille doit être au courant, qu'elle sera triste mais qu'elle a le droit de savoir et de réagir. Elle demande que sa fille n'aille plus aux enterrements de résidents. Je lui dis que cette décision appartient à Ima et que nous annonçons toujours les décès des autres résidents et demandons s'ils veulent aller aux obsèques. Elle me dit qu'elle lui parlera, mais elle laisse encore passer du temps et l'annonce juste avant son retour au foyer. Elle dit qu'Ima "n'a pas plus réagi que cela" et qu'elle a bien compris, disant "grand père est mort". Je l'assure que nous serons vigilants et je demande à l'équipe de veiller sur elle pendant quelques temps.

Ima est restée dans l'ignorance de cet événement pendant un mois. Elle n'aborde pas le sujet et je ne la sollicite pas. Peut-être aurait-elle besoin qu'on lui donne des occasions de mettre des mots sur ce qu'elle vient de vivre, y compris son éviction de ce temps familial particulier qu'elle a sans doute perçue ?



Il est recommandé de soutenir les échanges spontanés entre pairs sur le vieillissement, la maladie, la mort ou le deuil et d'organiser des espaces d'expression en petits groupes, particulièrement lorsque les personnes ont peu de capacités à aborder d'elles-mêmes ces sujets. On peut mettre en œuvre un questionnement actif, adapté et attentif (par exemple : *c'est quoi être vieux ? c'est quoi être malade ? c'est quoi mourir ? est-ce qu'on y pense ? est-ce que cela inquiète ? est-ce que cela fait penser à des gens autour de soi ? ...*). On peut utiliser des médiations favorisant la compréhension, l'expression et le partage des émotions (mimiques/gestuelles, images, objets à manipuler, livrets ou vidéos appropriés...). On peut saisir les occasions d'événements plus lointains (décès d'une célébrité, fait divers, épidémie...) qui font sens pour les personnes accompagnées pour parler de ces sujets lors de temps informels ou de réunions de résidents.

→ Pour réduire les réticences face à ces thèmes et créer une culture commune entre équipe, familles et personnes accompagnées, on peut aborder d'une manière générale la préparation de la fin de la vie. Par exemple en organisant des rencontres sur ce thème à partir de visionnage de documentaires ou de films, et avec l'appui d'un intervenant (professionnel des soins palliatifs ou bénévole d'une association qui œuvre dans ce domaine).

Ressources audio visuelles sur la fin de vie

[Filmographie classée avec description et bande-annonce, Vigiapallia](#)

Quelques documentaires :

[Fin de partie, repenser la vie et la mort, série, 2018](#)

[Vivre le temps qu'il nous reste à vivre, 2015](#)

[Le temps qui reste, 2011](#)

Des bénévoles formés à l'écoute et au soutien des personnes malades, en fin de vie et endeuillés :

[Jusqu'à la mort accompagner la vie \(JALMALV\)](#) - [Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie - Vivre son deuil](#) Associations pour le développement des soins palliatifs, [Être-là Grand Paris](#) - [Les doulas de fin de vie](#) - [L'Albatros](#) - [Les petits frères des pauvres](#) ...

Pour trouver les associations de soutien qui existent dans une région :

[Annuaire national des associations de bénévoles d'accompagnement, SFAP](#)

Une psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Nous avons mis en place un petit groupe de parole pour échanger avec les résidents sur ce qui est difficile, ce qui les rend triste ou heureux ou en colère au quotidien. Ce groupe est animé par une éducatrice spécialisée et moi-même et y viennent ceux qui le souhaitent.

Aujourd'hui, 3 résidents sont présents. Nous proposons d'échanger sur les souhaits quand on est très malade ou en de fin de vie. Ils sont d'accord. Marc veut parler de sa sœur qui est mourante car il va la voir à l'hôpital cet après-midi. Je lui demande s'il veut dire aux autres ce que se passe pour sa sœur. Il répond "oui mais je sais pas moi". Je lui propose d'expliquer. Il dit "oui c'est mieux". Je dis que sa sœur est très malade, qu'elle est à l'hôpital et que Marc est allé la voir, qu'il va lui dire "au revoir" car elle est très très malade, son corps est trop fatigué pour continuer de vivre, qu'elle n'a pas mal, les docteurs s'occupent très bien d'elle. Je regarde régulièrement Marc pour m'assurer que ce que je dis lui convient et lui demande si c'est bien ça. Il acquiesce.

Julie parle de son frère qui est aussi malade et elle a peur qu'il meure. Je dis qu'on a tous peur de perdre les gens qu'on aime, de ne plus les voir. Elle explique qu'elle va aller chez son frère pour être avec lui. Inès pleure car elle repense à sa maman décédée il y a plusieurs années. Je demande à chacun s'ils souhaitent, comme Marc, être tenu au courant de l'état de santé de leurs proches. Tous répondent "oui". Je leur explique que nous leur dirons la vérité sur l'état de santé de leurs proches. Je leur dis que c'est important de profiter des gens qu'on aime tant qu'ils sont là, de profiter du moment présent et des moments sympas à venir.

Les uns et les autres parlent de leurs anniversaires, de leurs vacances en août. Plus tard, je note dans le recueil des volontés de chacun leur souhait d'être informés de la situation de leurs parents très malades ou en fin de vie.

Lors d'une autre séance et suite au décès d'une résidente de l'unité, nous faisons un tour de parole des résidents pour leur demander comment ils vont après ce décès. Nous expliquons qu'elle va être enterrée. Julie dit qu'elle veut être incinérée et que ses cendres aillent à sa nièce. David ne veut pas en parler. Il dit qu'il ne veut pas de fleurs. Marc dit qu'il est protestant et nous lui demandons comment est la cérémonie pour un protestant. Il ne sait pas nous répondre. Nous demandons s'ils souhaitent aller à la cérémonie pour la résidente décédée. Marc veut y aller mais pas les autres. Nous leur proposons d'écrire un mot à l'intention de la résidente, qu'ils signent ou fassent un dessin, et nous le proposerons aussi aux autres résidents de l'unité. Nous avons parlé du propos de Marc à sa sœur qui dit que la famille n'est pas protestante et qu'elle ne sait pas d'où peut venir cette réponse. Nous avons demandé à Marc de nous expliquer mais il n'a pas su nous répondre.

Un psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Je réunis deux résidents autour du [livret](#) afin de solliciter leur point de vue sur cet outil. Je leur demande de m'aider à voir si ça leur paraît intéressant. Ils acceptent tout deux l'expérience.

Ali a perdu son père il y a 8 ans. Sa mère est également malade et il est attentif à cette réalité. Il a 46 ans et souffre d'une paralysie d'origine cérébrale. Il comprend parfaitement mais n'est pas en capacité d'articuler le langage ; il s'exprime par signes et sait se faire comprendre. Jean a aussi perdu son père, il y a 13 ans. Il a 51 ans et souffre de séquelles cérébrales dues à une maladie puis à des AVC et des chutes. Il est arrivé à la MAS récemment suite à une dégradation de son état. Ses difficultés pour s'exprimer se sont amplifiées mais il conserve le goût de l'échange et sait lire. Il cherche à communiquer et arrive à faire comprendre quelque chose de son point de vue.

Nous avons suivi la trame du livret en commentant la situation des personnages et leur vécu. Je me suis efforcé de faire du lien avec chacun leur propre histoire en signalant la similarité de leur expérience. J'ai animé le récit, les prenant à témoin et demandant confirmation ou infirmation sur ce qu'ils ont éprouvé dans les contextes évoqués par les images. Ali a par exemple vécu les scènes d'accompagnement à l'hôpital mais pas Jean, ce qu'ils ont pu exprimer. Montrer du doigt les images soutient l'échange et le matériel a une plasticité appréciable avec les fiches permettant d'ajuster le scénario à la réalité des personnes concernées. Tous deux ont apprécié de pouvoir discuter de ce sujet, réactivant une période sensible dans leur vie. La configuration en binôme a établi un partage émotionnel leur permettant de sentir un destin commun.

Ch 1. Donner place à la fin de l'existence

L'œil d'une proche-aidante ...

La mort est un sujet douloureux, mais nous ne pouvons pas l'éviter. Quand on va au cinéma voir le Roi Lion. Quand Johnny Halliday disparaît et la nation réagit. Quand un grand-parent arrive au terme de son existence. La personne en situation de handicap est consciente de la réalité de la fin de la vie et non seulement elle se pose des questions mais souvent elle formule aussi des avis. Y compris pour elle-même. Il est important de l'écouter et même de la solliciter pour savoir ce qu'elle en pense.

Il peut être difficile pour l'entourage d'aborder ces conversations. Néanmoins, les aidants (proches, professionnels, mandataires judiciaires) peuvent travailler ensemble pour proposer une aide adaptée à la personne en situation de handicap. Cela peut prendre la forme par exemple d'une présence lors de l'annonce d'un décès, d'un document formalisant ses souhaits, d'un groupe de travail pour libérer la parole, ou d'un accompagnement de la personne en situation de handicap lors de visites à l'hôpital ou à des obsèques.

Il existe aussi des méthodes et des outils créés par des spécialistes dans un langage adapté pour faciliter ces conversations. Ce guide vous en propose un grand nombre. Les proches disposent aussi certainement de ressources, comme des albums photos ou des objets ayant appartenu à des êtres chers disparus, qui rappelleront des souvenirs personnels à la personne en situation de handicap.

L'important est qu'elle sache que les sujets de maladie grave, de vieillesse, de fin de vie et de mort ne sont pas tabous, et qu'elle a des personnes autour d'elle qui veulent l'entendre et prendre en compte ses souhaits.

Doreen Dugelay

2. Situer la personne concernée au cœur d'une préparation de sa fin de la vie

D'une manière générale, il est souhaitable que les personnes en situation de handicap soient **encouragées et aidées à préparer leur fin d'existence dans une perspective d'autodétermination**, à l'instar de ce qui est possible pour la population dans son ensemble.

Cela signifie **d'aborder ces questions en amont d'une dégradation de leur état de santé** ou d'un vieillissement important car il s'agit d'un cheminement qui demande du temps. Leur état émotionnel et cognitif sera aussi plus propice à ces échanges que si leur santé est déjà dégradée et si le danger a une trop grande actualité. La possibilité de s'organiser pour que les souhaits s'appliquent le moment venu sera accrue. Il est suggéré d'aborder ces sujets **à partir d'une préoccupation que manifestent spontanément les personnes, ou à l'occasion d'un événement qui s'y rapporte**. Par exemple au détour d'un problème de santé ou d'une hospitalisation qu'elles viennent de vivre ou bien d'une maladie ou d'un décès dans leur entourage. Il s'agit de **tendre une perche et de ne poursuivre que si la personne s'en saisit, d'une manière ou d'une autre**.

Cela signifie aussi de **chercher à associer les personnes aux discussions les concernant**, entre leurs proches et les médecins et entre leurs accompagnants et leur protecteur, même en cas de difficultés de compréhension importantes. Des **sollicitations adaptées**, avec si besoin des supports, peuvent **leur permettre de mieux comprendre** ce dont il est question, de **développer leurs capacités à se projeter** dans ces situations et **de s'exprimer**.

La communication est une interaction : la difficulté de communication vient à la fois de la personne ayant une déficience importante et de ses interlocuteurs qui ont du mal à ajuster leur mode d'expression et à comprendre ce qu'elle cherche à dire. Et **tant qu'on ne peut pas comprendre ce que l'autre vit, on est en difficulté pour l'aider, on risque de se projeter**. L'expérience montre qu'il existe une large marge de progression possible en matière de compréhension mutuelle. Nous disposons désormais de **nombreux supports de communication** dans le domaine de la santé, des soins et de la fin de vie. Les outils aident également chacun des interlocuteurs à **mettre un peu à distance les émotions lourdes** que suscitent les thèmes abordés. Ils suggèrent des manières de dire ou des images à montrer qui enrichissent les représentations et atténuent la charge émotionnelle. Ces outils offrent une **médiation qui facilite la communication et la pensée sur ces sujets sensibles**. De part et d'autre, ils aident à "trouver les mots".

Les questions de souffrance, de mort, de ce qui peut arriver dans l'avenir, de ce qu'on peut prévoir et vouloir, sont par nature complexes et abstraites. Mais elles sont si universelles et si liées aux dimensions instinctives de la vie, qu'**elles peuvent faire sens même chez des personnes très démunies**. Les personnes démunies au point qu'aucune communication ne soit possible sont peu nombreuses. Certaines personnes ont des atteintes cognitives qui ne leur permettent pas d'élaborer un choix mais peuvent **signifier des préférences**. Certaines peuvent valider ce qui leur est formulé. L'observation des réactions donne des indications sur ce que certaines redoutent ou apprécient. Il faut s'intéresser aux intervalles lucides s'il y en a (par exemple dans des atteintes de type Alzheimer). Et s'attacher à "l'exemplification" des situations (par exemple à l'occasion d'une visite auprès d'une personne alitée et sous respirateur), à la "figuration des possibles" et à l'explication concrète d'un choix.

Pour aller plus loin ...

Présumer des compétences, La prise de décision assistée, Assistive Ware

Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle, I-SAID, 2019

L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle, I-SAD, 2020

Fin de vie et handicap mental, Michèle Dormal, témoignage, 2014

Dans les domaines délicats et complexes que traite ce guide, toute expression n'est pas nécessairement une volonté mais aucun énoncé ne peut être d'emblée écarté comme non signifiant. **Prendre le temps d'en creuser le sens avec la personne, ou si besoin son entourage, est éthiquement indispensable.**

Il importe d'explorer **la volonté ou non de la personne d'aborder la fin de l'existence et de préparer la fin de sa vie** en lui expliquant ce que ça comporte, ce qui est possible, et **l'intérêt que cela peut avoir pour elle** : que ce qui compte pour elle soit connu et respecté le jour où elle sera malade/ âgée/où il lui restera peu de temps à vivre ou bien quand elle sera morte.

Il est rarement signalé qu'une personne accompagnée réagisse mal à cette sollicitation. Il arrive qu'elle signifie qu'elle n'est pas morte. Lui confirmer qu'elle est bien vivante et qu'**on en parle pour plus tard** permet généralement la poursuite de l'échange. L'expérience montre que de nombreuses personnes en situation de handicap sont **réceptives à ces questions et en demande d'informations et de dialogue sur à ce sujet**, même lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'initier un échange. Lorsque cela se passe dans de bonnes conditions, elles ne sont **pas plus perturbées que chacun d'entre nous par l'évocation de leur propre fin d'existence**. Certaines se montrent rassurées. D'autres sauront signifier qu'elles ne veulent pas en parler.

En cas de réponse favorable, l'aide à préparer cette fin de la vie gagne à **partir de ses préoccupations, en s'élargissant progressivement** à d'autres aspects si cela lui convient. On sait d'expérience qu'il est plus facile pour la plupart des gens d'émettre des souhaits à propos de leurs obsèques que de se prononcer à propos d'une limitation de soins dans le cadre de leur fin de vie, ce dernier point étant particulièrement difficile à imaginer. Toutefois, dans la recherche deux personnes en situation de handicap n'ont pas eu de mal à aborder d'elles-mêmes l'euthanasie.

Les modalités, le rythme et la ou les personnes qui l'accompagnent dans cette exploration doivent **convenir à la personne concernée**. Il est souhaitable que les échanges approfondis sur ces thèmes délicats aient lieu **dans le cadre d'un lien de confiance**, un lien construit dans le temps, investi et signifiant pour la personne. Pour permettre l'accès à l'information et la **détermination de choix véritablement personnels**, la personne qui accompagne veille à ne pas se projeter et à **aborder les options possibles avec une suffisante neutralité**, en sortant de ses repères personnels, familiaux et culturels.

Il est recommandé que les différents aidants (accompagnant, soignant, mandataire s'il y a une mesure à la personne, proche-aidant) se concertent pour **éviter les sur-sollicitations** pouvant perturber la personne et pour **construire une préparation cohérente**. Chaque aidant impliqué dans cette démarche peut **consigner les préoccupations ou préférences émises par la personne**, au détour de la vie quotidienne, d'un évènement particulier ou d'une sollicitation précise. Il est intéressant que ce document (ou son contenu) soit **partagé entre les différents aidants si la personne en est d'accord**.

Un ancien travailleur d'ESAT, retraité (entretien mené par un membre du CA dont il est ami)

J'ai bientôt 60 ans. J'ai été à l'IMPro en internat, après j'étais au CAT, à une époque je faisais les téléphones à cadran. Mais j'ai un appartement et le SAVS, j'ai toujours été autonome. Bien sûr j'étais sous la responsabilité un peu de mes parents, mon père a fait la tutelle, et maintenant j'ai ma sœur qui tient un peu les comptes. Mais j'ai toujours fait ce que j'ai voulu. J'ai toujours ma mère, elle est dans un foyer-logement. Après son accident, elle se rend compte qu'elle ne peut pas tout faire. Moi ça fait 5 ans que je suis retraité et je suis au Conseil d'Administration de l'APEI.

Tu as parlé de la fin de ta vie avec ta famille ou avec les professionnels ? On t'a demandé des choses que tu voudrais si t'étais très malade ou qui sont importantes pour toi quand tu mourras ?

On ne m'a jamais demandé ça, je ne me suis jamais posé la question. J'ai une famille religieuse, on a toujours été à l'église. Mais moi, je suis mi-figue mi-raisin ...

Quelqu'un t'a parlé de choisir une personne de confiance, à qui tu dis ce que tu voudrais avoir comme soins ou que tu ne veux pas ? Et de mettre ça sur un papier pour qu'à l'hôpital ils sachent ce que tu veux si tu ne peux plus le dire toi-même ?

Non, mais c'est vrai que moi je n'y pense pas, j'ai encore toute ma tête ! Si j'ai bien compris il faudrait que je fasse mon testament ?! Je ne pense jamais à ça. Tu me dis que je dois faire ça mais est-ce que l'Etat va vouloir aussi ? [explications fournies]

Et si ça te venait le désir d'en parler, tu voudrais parler avec qui ?

Je pense que ce serait ma sœur. Avant j'étais plus en rapport avec mon frère, mais il prend de l'âge ... puis il y a eu des mots autour de mon père et la pandémie. Il est mort le 6 décembre 2020 à l'EHPAD, ma sœur disait qu'il est peut-être mort de chagrin aussi ... c'est terrible. Ma sœur, je ne sais pas si elle serait prête à en parler. Si quelque chose m'arrive, qui c'est qui prend la relève alors ?

C'est ta famille, puisque tu as de la famille. Tu serais peut-être à l'hôpital, ça sera ta personne de confiance qui discutera avec les médecins et aidera à prendre les décisions. Mais si tu n'as jamais rien dit ou laissé de papier avec ce que tu veux, ils vont parler à ta famille.

Ah, c'est comme quand j'ai eu mon accident, ils ont dû en parler avec mes parents. A l'époque il y avait encore mon père.

Tu penses qu'il faudrait en discuter entre les professionnels et la personne accompagnée quand on fait le projet personnalisé ? C'est des questions très personnelles, intimes ...

On ne m'a jamais parlé de ça à l'ESAT ou au SAVS. Les réunions, il y avait la psychologue et l'assistante sociale aussi mais on n'était jamais invité pour les projets personnalisés. Il faudrait peut-être au moment du projet personnalisé en parler, voir ce qu'on en pense. Avec la famille aussi, parce que ça fait partie de la vie avec sa famille. [...] Et pour le testament, il se passe quoi ?

En cas de décès, le notaire regarde comment est la famille et va dire "il a encore sa mère, c'est sa mère qui va hériter". Si tu veux que ça soit autrement, il faudrait que tu le dises, que tu fasses un testament.

Et si ma mère est partie ?

Ils vont diviser entre ton frère et ta sœur.

Ah, c'est pareil pour les gens qui ont une maison et on la partage. Moi j'ai beaucoup de DVD, cassettes vidéo, CD, qu'est-ce que j'en fais ? Mon frère voulait que je les jette, si je l'avais écouté je les aurais jetés. Si je décède, ça va où ?

Si tu ne dis rien, ce sera ta mère ou tes frère et sœur qui décideront. Sinon, il faut que tu dises ce que tu veux.

C'est une discussion qui est assez bien quand même ! A l'occasion j'en parlerai à ma sœur, tiens. C'est vrai qu'on n'y pense jamais ! Mais je peux dire que je veux par exemple faire hériter mes nièces ?

Si c'est pour des biens importants, il faudrait voir un notaire, avoir un conseil juridique, je ne peux pas dire.

Je ne veux pas déshériter mon frère, juste dire qu'ils peuvent partager les choses. Un jour, il m'a dit "je t'ai réservé une chambre" et je lui ai dit "ne fais pas ça, c'est quand même moi qui décide" et donc je ne suis pas allé en foyer. [...] Moi ce qui m'a travaillé, c'est que je n'ai pas pu voir mon père mort. A cause de la pandémie, ça c'est de la connerie, parce qu'on aurait eu un masque et tout, vu qu'il était mort, ça aurait fait quoi ? Mais comme il y avait encore des restrictions, bah c'était terrible. J'en souffre encore un peu. Tous les souvenirs qu'on a ...

Et toi, tu voudrais que ta famille puisse te voir une dernière fois quand tu décéderas ?

Je ne sais pas comment je ferai, c'est vrai ... T'as raison avec tous ces trucs là mais c'est vrai qu'on n'y pense pas ... ma sœur, bon j'espère qu'elle va rester encore longtemps en vie, mais qu'est-ce qu'elle va décider ? Elle a des filles, elle va peut-être demander à ses filles. Mais moi, il faudrait que je demande à qui ? A mon frère, ma sœur ou à ma mère ?

Oui, c'est important de savoir avec qui tu peux parler. Tu n'es plus suivi à l'APEI, donc je ne peux pas te dire "vas voir l'assistante sociale" ou autre ...

Il y a encore la psychologue, je suis suivi par la CNP [Caisse nationale de prévoyance, depuis un accident]. Mais eux je ne sais pas ... j'aimerais bien en parler la prochaine fois que je vais voir, parce que c'est vrai ...

Peut-être avec l'UDAF, parce qu'ils font des consultations gratuites ...

Ou peut-être carrément la juge ... mais ce n'est pas vraiment son rôle.

Et pour sa sépulture aussi on peut dire ce qu'on voudrait.

Pour mon père je ne sais pas comment ça a été décidé. Mais mon frère, c'était la première fois que je savais qu'il était croyant. La religion on peut en parler, mais j'y crois sans y croire. Par contre, je voudrais de la musique ! Moi, j'aime beaucoup la musique de Cloclo, j'aimerais qu'il y ait ça, faudrait le dire ... Au fond c'est à nous de nous en occuper !

Plus tard, ce monsieur explique avoir entamé une discussion avec sa mère sur des sujets abordés ici. Il dit avoir fait une convention obsèques car il souhaitait que sa famille n'ait rien à déboursier pour respecter ses volontés. Il s'interroge pour savoir si on peut être aidé à mourir lorsqu'on est trop mal.

Il est souhaitable que cette concertation s'appuie sur les éléments recueillis et se fasse **à l'occasion de l'élaboration ou de l'actualisation du projet personnalisé** sans attendre que survienne une dégradation de l'état de santé de la personne qui produirait pour les aidants, une pression d'urgence et réduirait la possibilité que la personne puisse y participer. Il importe que **cette rencontre associe directement la personne**, sauf s'il y a un refus de participer ou une difficulté spécifique comme une angoisse en lien avec ce thème qu'on ne parvient pas à apaiser. Même si on n'est pas sûr qu'elle pourra exprimer un avis, il est souhaitable qu'elle soit présente et **que les professionnels et les proches s'adressent à elle et s'expriment de la manière la plus accessible possible pour elle.**

La co-présence des différents acteurs favorise la bonne compréhension des volontés de la personne accompagnée, surtout si elle a du mal à s'exprimer, et, par le croisement de regard, **la validation du caractère éclairé et sincère de ses volontés**. Si des options sont annoncées (par exemple l'existence de dispositions funéraires prises pour elle) ou décidées en son absence (par exemple, l'organisation de sa fin de vie chez un proche), il est conseillé de **lui en faire part, de rechercher son consentement et de reprendre la discussion si elle n'est pas d'accord**. Les professionnels peuvent aider à concilier les avis ou à élaborer des compromis si besoin.

Le projet de vie et le projet personnalisé

Le projet de vie est le projet de la personne et le projet personnalisé est le projet pour la personne.

La loi de 2005 introduit la notion de *projet de vie* garantissant aux personnes reconnues comme handicapées le **libre choix de leur projet de vie** grâce à la compensation des conséquences de leur handicap, au revenu d'existence et à une meilleure accessibilité de la vie sociale. Le projet de vie exprime les **besoins et aspirations de la personne handicapée** [...] formulés par la personne elle-même, ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal, lorsqu'elle ne peut exprimer un avis (article L114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles). Le plan de compensation, et par la suite les projets personnalisés des établissements et services, sont élaborés par l'équipe pluriprofessionnelle **au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie**.

La Maison des personnes handicapées a pour mission, et donc les structures dans son prolongement, **d'aider à la définition du projet de vie des personnes handicapées**. Ce sont les équipes de terrain qui sont en mesure d'explorer le niveau très fin du projet de vie avec la personne, en collaboration avec les détenteurs de l'autorité parentale s'il s'agit d'un mineur, ou avec la personne chargée de la protection à la personne, et ses proches si l'adulte en est d'accord.

Pour aller plus loin :

Les attentes de la personne et le projet personnalisé, HAS, 2008

Il est utile, pour les adultes, que les projets personnalisés (PP) élaborés par les structures d'accompagnement et les documents individuels de protection des majeurs (DIPM) comportent une **rubrique dédiée à la fin de la vie mentionnant la préparation prévue et réalisée**. S'il y a lieu, **l'existence de documents spécifiques** est indiquée (recueil des souhaits de l'intéressé, recueil des souhaits de la famille, désignation d'une personne de confiance, existence de directives anticipées, de dernières volontés).

S'appuyer sur le *projet personnalisé inscrit les questions de fin de l'existence parmi les autres aspects de la vie*, replace le projet de vie de la personne au cœur de l'élaboration du projet personnalisé qu'on construit avec et pour elle, et rejoint la **dimension concertée et révisable de son contenu**. Ce processus de consultation et de formalisation graduelle constitue une **démarche respectueuse du cheminement de la personne concernée**. Il est davantage susceptible de conduire à des **choix plus éclairés et plus authentiques** qu'un formulaire à remplir au moment de l'entrée dans la structure. Le fait de prendre son temps, ne signifie pas de laisser filer le temps. L'expérience montre qu'il est assez fréquent que les professionnels ou les proches, éprouvent après coup des regrets de ne pas avoir abordé à temps ces questions avec la personne concernée.

Il s'agit ensuite de **respecter le contenu des volontés exprimées**, dans les seules limites posées par la loi, la faisabilité des volontés ou les contraintes correspondant à une situation imprévue. Lier le dégagement des priorités des personnes au projet permet d'éviter que les volontés soient comprises comme un engagement absolu de les appliquer. Il importe que chaque acteur sache l'incertitude que comporte toute fin de vie.

Il importe que les aidants soient **attentifs aux ingérences illégitimes qui pourraient exister** dans ce domaine, par exemple l'exigence de *directives anticipées* pour entrer en établissement, une prééminence des souhaits des proches sur ceux de la personne en mesure d'en exprimer, un prosélytisme idéologique ou religieux d'un acteur, un non-respect des *dernières volontés* ou *directives anticipées*... Les aidants doivent **faire obstacle à ces ingérences** en aidant la personne à les contester et à s'en

affranchir si cela est possible ou en intervenant eux-mêmes auprès de l'acteur concerné et au-delà si nécessaire (autres acteurs ou partenaires, personne de confiance, conseil de famille, juge des tutelles, défenseur des droits...).

L'avis des intéressés

Pour connaître les aspirations de personnes en situation de handicap à l'égard de la fin de leur vie :

Avis de l'association Nous Aussi sur la fin de vie, 2020, p 3-11

Dispositions et préoccupations de personnes déficientes intellectuelles à propos de la fin de vie, Anne Dusart, 2014

When I die, dernières volontés d'une personne en situation de handicap

De la sauvagerie maternelle en héritage, article sur la difficulté de choisir un suicide assisté, 2019

Plus largement : *Droits des personnes malades et accompagnements des fins de vie, la voix des usagers*, France asso santé, 2023

Si la personne n'est pas favorable à préparer quelque chose qui a trait à la fin de sa vie, il est souhaitable de **s'en tenir à l'informer que ce sera possible plus tard si elle le veut ou qu'elle peut le faire avec un autre de ses aidants**. Si elle ne veut pas du tout entendre parler de préparation de fin de la vie, on peut lui dire qu'en parler avec une personne très proche d'elle ou avec le psychologue de la structure peut l'aider si elle est inquiète à ce sujet. Comme pour tout un chacun, **l'indifférence à ces questions constitue une liberté**.

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

→ L'exploration des volontés de la personne à propos de la fin de sa vie s'appuie sur la connaissance qu'ont les proches de la personne et de l'histoire familiale. Ils peuvent en parler à propos de leur propre parcours de soin ou des dispositions prises en vue de leur propre fin de vie ou décès (par exemple les modalités de sépulture, le devenir des biens...) et si possible en montrant des aspects concrets (le lieu prévu pour être inhumé ou du dépôt de l'urne funéraire...).

Il est souhaitable que les proches, qui connaissent très bien la personne handicapée, restent attentifs à ses capacités à évoluer et ne perdent pas de vue qu'elle comprend souvent davantage qu'on ne le croit, car il peut exister un écart important entre sa compréhension et ses possibilités d'expression.

S'il est trop difficile d'aborder ces sujets lourds avec son proche, cela peut se faire avec l'aide des professionnels. Ce qui vaut mieux qu'être dans la tentation de décider pour son proche sans le consulter. Même s'il n'est jamais sûr que les professionnels y parviendront si les difficultés de compréhension sont trop importantes.

Une proche-aidante dont la sœur réside dans un Foyer d'accueil médicalisé (expérimentation)

Ma sœur, Aline, a 70 ans et je suis sa tutrice depuis le décès de notre mère. Des problèmes de santé de plus en plus rapprochés l'ont conduite à plusieurs hospitalisations. Ses capacités de jugement et de communication sont de plus en plus faibles.

Aline a pour principe de dire "Non j'ai pas mal", comme si avoir mal était inavouable, c'est donc par les expressions non verbales que ses proches peuvent savoir ce qu'elle ressent. Elle a besoin d'information pour comprendre ce qu'on va lui faire, donc d'avoir ses appareils auditifs et que les soignants prennent le temps de lui expliquer. En pratique, en cas d'hospitalisation, je suis présente ce qui facilite les contacts avec le corps médical, les coopérations et les échanges d'informations. Elle accepte bien les (nombreux) séjours à l'hôpital. Elle ne se plaint pas, elle dit même y être bien. Elle ne semble pas faire le lien entre maladie et risque mortel. Son état actuel rend difficile sa compréhension et son positionnement pour un diagnostic ou des soins.

L'évolution de la loi de protection des majeurs

En 2007, la réforme de la protection juridique a encadré la protection pour les décisions relatives à la personne : **c'est au majeur protégé, quelle que soit la mesure, de prendre les décisions relatives à sa personne, dans la mesure où son état le permet** (article L459-1 du Code civil). S'il ne peut pas prendre seul une décision éclairée, il peut se faire assister de son curateur, de son tuteur ou de la personne exerçant l'habilitation familiale. Si cela ne suffit pas, seul le tuteur ou la personne habilitée avec représentation à la personne peut prendre la décision, mais en tenant compte de l'avis du majeur protégé.

La loi a hiérarchisé les protecteurs en priorisant la famille et donné des possibilités d'anticiper sa mesure avec le mandat de protection future. On distingue les protecteurs familiaux et les protecteurs professionnels, soumis à davantage d'exigences que les proches et dont l'activité est entrée dans le Code de l'action sociale et des familles. **Les droits des personnes protégées ne varient cependant pas selon la nature de leur protecteur.** Le régime des décisions personnelles en général et des décisions de santé en particulier est le même quelle que soit la personne qui exerce la mesure.

Pour aller plus loin ...

La protection juridique des majeurs. Bien coopérer en pratiques..., guide CREA HdF, 2022

Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique, HAS 2012

Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique dans l'exercice de ses droits et vers un parcours de vie inclusif, HAS en préparation

Protéger et rendre capable, Benoît Eyraux, 2013

Capable puisque c'est écrit ?!, Pierre Bouttier, 2018

Malgré une harmonisation des codes civil, action sociale des familles et santé publique, des contradictions dans les textes régissant les décisions de santé des majeurs protégés troublent encore la compréhension et l'application de la loi.

CONSEILS AUX MANDATAIRES

Il est souhaitable d'informer dès l'ouverture de la mesure la personne protégée avec une protection à la personne que son mandataire peut l'aider à connaître ses droits, dans le domaine de la santé, et qu'il pourra l'aider à préparer ce qui pourrait se passer si un jour elle est malade ou affaiblie. Il vaut mieux poser des questions sans s'appesantir s'il s'agit juste de recenser les dispositions existantes (contrat obsèques...).

Il est préférable de partir des demandes spontanées des personnes protégées pour aborder au fil de la mesure tous les points relatifs à la fin de la vie qui relèvent de la mission du mandataire, à moins que la personne soit réticente. Cela permet de lui faire connaître ce qui existe et lui donne la possibilité de se construire son propre avis sur les points qui l'intéressent ou qui peuvent avoir un enjeu particulier compte tenu de sa situation. Par exemple une personne isolée ou en conflit avec ses aidants familiaux aura davantage besoin d'une personne de confiance. Cela lui permet aussi de savoir qu'elle peut se faire aider par son mandataire pour faire valoir son avis si besoin.

Il importe d'aborder ce domaine en fonction des capacités de compréhension de la personne mais en cherchant à les accroître par des mots, des explications, des exemples et des supports appropriés. Collaborer avec les équipes qui accompagnent les personnes permet de bénéficier de leur connaissance approfondie de chaque personne et de leur savoir-faire en communication adaptée. De son côté, le mandataire peut amener aux équipes d'accompagnants ou soignants des éclairages juridiques, une formalisation de certaines volontés ou une aide à la réalisation si elle suppose l'autorisation du juge.

Il est souhaitable de disposer d'une rubrique dédiée à la fin de la vie dans le *Document individuel de protection des majeurs*, mentionnant par étape la préparation prévue puis réalisée, et renvoyant à une fiche *Dernières volontés* si des dispositions sont prises. Il importe d'indiquer à la personne que ses choix sont modifiables. Il est souhaitable de lui donner un exemplaire du document et de lui demander si elle veut en faire part à sa famille et/ou sa structure d'accompagnement. Ce document est mis à jour si la personne en fait la demande ou lors de sa révision annuelle.

Il est utile que les services mandataires informent les proches-aidants et les aidants professionnels sur le rôle du mandataire en lien avec les questions de fin de la vie, directement s'ils sont sollicités, par de la documentation appropriée, ou en proposant des séances collectives d'information juridique sur la protection des majeurs dans ce domaine.

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (expérimentation)

Monsieur J a 51 ans. Il est polyhandicapé, sous tutelle et vit en FAM. Il est quasi mu-tique lors de nos entretiens, répondant oui à toutes mes questions sans parler. Je ne suis pas sûre qu'il saisisse le sens de mes propos.

Il y a plusieurs années, son frère et sa sœur m'ont interpellée pour souscrire une as-surance permettant le rapatriement du corps de leur frère au Maroc en cas de décès. A l'époque, je connaissais peu M. J et je n'ai pas pensé à lui demander quels étaient ses souhaits, prenant pour acquis les dires de la famille. La famille n'a pas donné suite concernant cette assurance qui devait être souscrite par l'intermédiaire d'une banque marocaine.

Je prévois d'aborder avec M. J ses volontés en cas de décès, lors de la rédaction de son document individuel de protection du majeur. Nous faisons le point sur sa situation. Je lui dis que j'ai remarqué que je ne sais pas ce qu'il souhaite pour lui en cas de décès. Je mentionne que son père a été enterré au Maroc et lui demande s'il le souhaite aussi.

Il me répond oui, mais alors qu'il est souvent dans une attitude passive tant verbalement que corporellement, il accompagne ce oui d'un geste du pouce et d'une expression faciale sans équivoque sur l'importance pour lui d'être rapatrié au Maroc. La référente éducative qui le connaît bien pointe aussi sa réaction particulière. Je lui explique que je vais me renseigner pour voir comment assurer son rapatriement au Maroc.

J'ai pu replacer M. J au centre de la question de ses obsèques au lieu de me contenter de l'avis de la famille, ce qui me paraît essentiel. Il a pu exprimer à sa manière son désir d'être enterré au Maroc comme les membres de sa famille. Je n'ai pas abordé la question de la personne de confiance ni celle des directives anticipées avec lui. Je suis à l'aise avec la question des obsèques, mais pas avec celle des directives anticipées et ça ne me semblait pas possible.

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (expérimentation)

Monsieur N a 71 ans, il vit en résidence autonomie, bénéficie de l'AAH avec une curatelle renforcée. Sa maladie a pour conséquence que le dialogue est parfois très difficile car il se sent vite envahi et persécuté par les questions. Je lui ai récemment parlé de la personne de confiance suite à une intervention chirurgicale qu'il a subi. Il est très isolé et n'a pas souhaité en désigner.

Il a accompli des démarches avec mon aide pour renouveler en 2019 la concession familiale mais j'ignore quelles sont ses volontés en cas de décès. Je compte recueillir ses volontés lors de la rédaction du document individuel de protection du majeur, si toutefois il souhaite s'exprimer sur le sujet. Cela semble a priori difficile à aborder car cela touche à l'intime et M. N ressent très vite comme intrusive toute question de notre part. En général nous partons de ce qu'il amène.

Je commence l'entretien avec d'autres sujets et, quand le pense suffisamment en confiance pour aborder l'organisation de ses obsèques, je reparle du renouvellement de la concession familiale pour en venir à ce qu'il souhaite pour ses propres obsèques. Il me dit qu'il veut être enterré auprès de son frère. Il parle de contrat obsèques et veut savoir ce que c'est. Après échange, il me dit qu'il souhaiterait un contrat obsèques et veut que je l'aide. Nous décidons de l'inscrire comme objectif du DIPM. J'aborde la personne de confiance mais M. N me dit qu'il ne souhaite pas en parler. Compte tenu de ce refus, je n'ai pas parlé des directives anticipées. Le DIPM a permis de commencer à aborder ces questions pour qu'il puisse cheminer. En faire un objectif peut me permettre de réaborder le sujet plus tard et ça aide de commencer en disant : "vous vous souvenez dans le document rempli ensemble la dernière fois, vous m'avez dit que ...".

Plusieurs mois après, je rencontre M. N à son domicile. Je reprends ce que nous avons dit la dernière fois et je m'assure qu'il est toujours d'accord pour évoquer ce sujet. Je lui explique ce qu'est un contrat obsèques. Il me dit ne pas vouloir décider pour son cercueil, il veut juste prévoir le financement et que ce soient les PFG qui se chargent de l'organisation des obsèques. Ce sont eux qui se sont occupés des obsèques de son frère, il "ne veut pas avoir à faire aux pompes funèbres" et demande à ce que je m'en occupe. Je m'engage à me mettre en relation avec les pompes funèbres et à le tenir au courant de mes démarches.

Nous évoquons à nouveau la personne de confiance et cette fois les directives anticipées. J'explique de quoi il s'agit. Pour les directives anticipées, je donne l'exemple de la réanimation en disant que certaines personnes souhaitent ne pas être réanimées dans certaines conditions et l'indiquent par écrit pour que cela soit connu et respecté si la situation se présente et qu'elles ne peuvent plus s'exprimer. Il me confirme qu'il n'y a personne qui pourrait être personne de confiance. Je lui propose de lui remettre lors de notre prochaine rencontre de la documentation sur les directives anticipées. Il est d'accord. Dans l'objectif qu'il ne sente pas envahi, je lui rappelle qu'il n'y a aucune obligation. Il semble prêt à aller plus loin dans sa réflexion sur la fin de vie, même si le sujet est sensible. Il a pu poser des limites en disant ne pas vouloir être en contact avec les pompes funèbres.

Il s'est écoulé un mois et demi depuis notre dernière rencontre. J'appelle M. N et lui dis que je me suis renseignée comme il le souhaitait et qu'il peut faire un contrat auprès des PFG. Il me coupe la parole et dit d'un ton sec et sans appel "on verra plus tard, je ne suis pas mort" et il me raccroche au nez. Il ne semble pas vouloir passer à du concret et formaliser les choses. Peut-être que le téléphone ne lui a pas permis de se préparer à être dans l'échange avec moi sur un tel sujet. D'un autre côté, le téléphone lui a peut-être permis de dire stop plus facilement que lors d'un entretien. Il est important de laisser le temps et de ne pas vouloir précipiter les choses et d'être présent physiquement pour accompagner la personne dans la démarche.

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

On a vu qu'il est préférable d'explorer les questions en lien avec la fin de la vie avec la personne concernée au fil des occasions qui s'y prêtent et une fois des relations de confiance instaurées. S'enquérir systématiquement des volontés en cas de fin de vie ou de décès des personnes à leur entrée dans la structure peut inquiéter les nouveaux venus et être malvenu au moment où elles découvrent leur lieu d'accueil. Par ailleurs, l'écoute du professionnel qui cherche alors à réunir de l'information n'est pas optimale. Ce recueil risque de devenir une routine formelle avec des indications données par les proches, même quand la personne serait en mesure de s'exprimer. Mais rien n'empêche de recueillir les souhaits de la famille, au cas où l'état de santé de la personne se dégraderait de manière inattendue ou au cas où la personne ne s'exprimerait pas, soit parce qu'elle ne le veut pas ou ne le peut pas.

Il importe que les professionnels soient vigilants à bien dissocier les volontés des proches de celles de la personne concernée. Pour ce faire, il faut qu'ils créent un espace où la personne concernée se sente libre d'élaborer des avis qui lui sont propres. Ils peuvent également aider les familles à distinguer les volontés en jeu. Les professionnels peuvent demander à un proche si les volontés qu'il exprime sont ses préférences en tant que parent, ce qu'il pense être bon pour la personne en tant que personne exerçant la mesure de protection, ou bien ce que lui a demandé la personne dont il se fait le porte-parole en tant que personne de confiance. Selon le cas, le statut de ces volontés ne sont pas les mêmes. Si les volontés divergent, les professionnels peuvent contribuer à les mettre en dialogue lors des réunions sur le projet personnalisé pour qu'elles se rapprochent. Et si elles restent divergentes, ils doivent rappeler la prééminence de celles de la personne en situation de handicap, si elle est en mesure d'en formuler.

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Lors du travail sur un nouveau projet personnalisé, il est apparu comme une évidence qu'il fallait que nous abordions le sujet de la fin de vie, même si le sujet est difficile.

Nous avons pour projet d'améliorer le projet personnalisé en y intégrant toutes les étapes de la vie, dont la fin de vie, en souhaitant faire prendre conscience qu'elle fait aussi partie de la vie et qu'on se doit d'en prendre soin particulièrement. La réalisation du projet personnalisé est un moment adapté pour recueillir les souhaits. Du fait du polyhandicap, la plupart des résidents ne peuvent participer que très partiellement à l'élaboration de leur projet personnalisé, qui nécessite une co-construction avec le résident et entre les familles, les tuteurs et les professionnels de la MAS. En amont de la synthèse le résident est consulté puis il est invité à participer aux échanges. C'est l'occasion d'une expression mais aussi d'une écoute des différents points de vue.

Nous savions le sujet de la fin de vie délicat pour les proches car chargé de souvenirs douloureux, de culpabilité, de tristesse. Depuis le plus jeune âge de leur enfant, nombre de parents ont été confrontés au risque de son décès prématuré. Il fallait l'aborder de façon douce, apaisée, naturelle. Nous pensions que le fait de prévoir allait soulager et libérer les proches.

Nous avons organisé deux réunions de travail avec l'équipe éducative et soignante et avec les familles, qui ont rassemblé chacune une vingtaine de personnes. La première réunion a porté sur le projet personnalisé repensé et le sujet de la fin de vie a été présenté avec un mandataire judiciaire en décrivant l'accompagnement de fin vie et les différentes possibilités offertes.

Nous avons ensuite réalisé un questionnaire concernant les souhaits de leur proche et, en cas d'expression impossible de celui-ci, leurs souhaits concernant l'accompagnement de sa fin de vie. Ce questionnaire leur a été remis lors de la deuxième réunion. Il porte sur les "souhaits anticipés" de fin de vie : la limitation des thérapeutiques actives, la prise en charge en soins palliatifs, les prélèvements d'organe, les pompes funèbres, les rites funéraires...

La proposition a été bien reçue par les familles. Huit familles présentes ont répondu au questionnaire et certaines ont fait part de leur vécu lors du remplissage du questionnaire (vécu comme une nécessité de le faire, difficulté à le remplir seul...).

Chaque famille réagit de façon différente mais toutes aboutissent à remplir le questionnaire et à entamer une réflexion constructive à ce sujet. Un parent a proposé un ajout. Une mère qui pensait pas nécessaire de préparer la fin de vie ("on fera comme cela vient") a dit qu'elle se sentait comme dépossédée du fait de remplir ces souhaits par écrit ; je lui ai dit qu'elle pouvait revenir sur ses écrits si elle le voulait et cela l'a rassurée. Une autre famille, qui m'avait récemment exprimé l'impossibilité de penser au décès de sa fille et de tout ce qui se rattachait, a totalement changé : elle a rempli le questionnaire, a pu converser à ce sujet avec moi dans les suites et exprimé un soulagement que cela soit fait.

L'expérience doit continuer avec une remise du [questionnaire](#) à toutes les familles.



Ce que la personne exprime directement est à noter et à lui relire pour vérifier que c'est bien ce qu'elle a dit. Les observations au fil de l'accompagnement qui renseignent sur la manière dont elle aborde les questions liées à la fin de la vie sont importantes à consigner et porter à la connaissance du professionnel qui a un rôle de référent dans le recueil du projet de vie et dans l'élaboration du projet personnalisé.



L'expérience montre que la maladie et le décès d'une autre personne accueillie aide à se représenter les situations qui peuvent advenir en fin de vie et les aspects affectifs ou symboliques de gestes à l'égard d'un mourant et d'un défunt. Si les autres personnes accompagnées ne sont pas tenues en lisière de ces événements et que la parole circule suffisamment à ce sujet, cela les aide à murir leur propre positionnement. Les équipes peuvent préalablement réfléchir sur ce qu'elles peuvent faire partager de ces expériences et les moduler selon les circonstances particulières.



En cas d'absence d'intérêt apparent ou d'importante difficulté à communiquer, il est souhaitable de créer des conditions particulièrement favorables à l'échange (temps, disponibilité, lieu, supports, expérience), des lieux d'expression spécifiques (groupes de parole), et pouvoir bénéficier du soutien du psychologue.



Si ces questions mettent trop mal à l'aise des professionnels, il importe qu'ils travaillent à mettre à distance leurs affects ou indiquent à leur équipe qu'ils ne sont pas en mesure d'effectuer dans de bonnes conditions cet aspect de l'accompagnement des personnes, pour qu'un relais soit pris.



Comme les autres aspects du projet personnalisé, ce volet de l'accompagnement est élaboré dans une réunion de concertation des aidants : accompagnants de proximité, soignant, mandataire, psychologue, cadre intermédiaire, proche-aidant. La personne concernée y est associée, si possible directement, ou par le biais des éléments collectés par les différents aidants si elle accepte qu'ils soient partagés. La préparation de la fin de la vie est modifiée si des éléments nouveaux surviennent (dégradation de la santé de la personne accompagnée, évolution significative du contexte familial ou institutionnel, demande de l'intéressé ou des proches-aidants) en consignant les nouvelles dispositions.



Il est souhaitable que les accompagnants s'approprient et utilisent des outils de communication adaptés aux questions de fin de la vie, et si besoin en créent de plus spécifiques pour des situations particulières. La structure médico-sociale peut s'organiser pour effectuer une veille permettant d'identifier les outils qui apparaissent, les mutualiser et partager les savoir-faire qui s'élaborent au fil de leur utilisation. Elle peut constituer un lieu ressources pour sensibiliser les autres aidants et les conseiller sur les outils existants et leur usage.



Connaître et tenir compte de la culture familiale est utile pour apporter une aide complémentaire ou compensatrice si besoin, en particulier lorsque les familles ne parlent pas ou peu de ces questions. L'expérience montre que l'échange est important car il arrive que les professionnels pensent que telle chose a été parlée dans la famille avec le proche handicapé, et que, de leur côté, les proches pensent que cette même chose a été abordée avec lui par les professionnels. Et la personne concernée peut se retrouver privée de l'information en question.



Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Face à l'absence de communication autour de la fin de vie qui reste un sujet tabou, nous pensons utile de proposer aux familles un temps d'information à ce sujet. Ce projet est discuté en réunion de Conseil de la vie sociale. L'association Jalmalv est sollicitée et la rencontre est organisée. Il est prévu un accueil du directeur, une intervention d'un bénévole de Jalmalv puis du psychologue de la MAS, et une discussion avec les participants.

Seulement 4 familles ont d'emblée répondu positivement. J'ai appelé les autres pour les encourager à venir et finalement 13 familles étaient présentes sur les 50 résidents de la MAS. Quelques professionnels et 4 résidents ont aussi participé.

Peu de proches sont intervenus, mais un père a expliqué la complexité d'avoir un enfant handicapé, parlé d'un "double deuil", dit l'inquiétude des parents sur ce que deviendront leurs enfants lorsqu'eux-mêmes seront morts et l'importance de préparer la fin de vie. Les familles ont été nettement plus bavardes sur le pas de la porte. Une personne, habituellement très réservée, a parlé de ce qu'elle vivait à ce sujet. La plus grande facilité des proches à s'exprimer sur ce thème lors de moments informels nous incite à prévoir pour une prochaine fois un "pot" en fin de réunion. L'objectif est de libérer la parole des proches sur ces questions pour pouvoir y revenir ensuite dans un contexte plus personnalisé.

La surprise est venue de résidents qui ont manifesté de l'enthousiasme à propos du coffret sur le deuil et la fin de vie que le psychologue leur avait montré et qui avait été support à des échanges importants. Un résident qui n'est pas en mesure de parler s'est levé, est allé chercher le coffret dont le psychologue venait de parler et l'a amené à son frère en le lui mettant dans les bras. Ce geste a montré qu'aborder ce sujet difficile ne produit pas forcément de réticences pour les personnes handicapées, et même peut rencontrer une attente. Nous intégrerons davantage les résidents une prochaine fois et nous saurons mieux organiser de telles réunions et animer la discussion, à l'issue de cette expérience.

Un questionnaire envoyé aux familles n'a donné que 4 retours. Les réponses exprimaient de la satisfaction sur le lieu, l'horaire, le sujet, la présence des professionnels et bénévoles. Il y avait des demandes de renouveler cette réunion et d'aborder le sujet : "qu'arrive-t-il à mon proche si je meurs ?". Une mère a ensuite pris rendez-vous avec la direction pour proposer de financer une activité pour l'établissement en donnant de l'argent du compte de son fils pour qu'il puisse en profiter avec les autres, dans l'idée que ce n'est pas la peine d'accumuler de l'argent qui sera rendu à son décès. Le juge des tutelles a donné son accord.

Un psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Clara est une résidente de 66 ans dont le père est mort lorsqu'elle avait 7 ans et le beau-père 27 ans. Après avoir vécu avec sa mère, elle est entrée à la MAS à 50 ans. Sa mère a maintenant 85 ans et vit seule. Clara s'inquiète de son état, d'une éventuelle entrée en EHPAD et d'un risque de décès dans un proche avenir.

Clara n'a pas de déficience intellectuelle mais une infirmité motrice cérébrale qui la prive de presque tout mouvement ainsi que de la parole. Elle peut produire des sons associés à des mimiques et des gestes rudimentaires et peut pointer des pictogrammes signifiants. Elle se fait aussi comprendre en répondant par oui ou non aux questions fermées. Elle est alimentée par sonde depuis plusieurs années. Elle présente des troubles de l'attachement du fait de son histoire malmenée par le handicap. Ses souffrances psychiques et physiques ont été précoces et persistent. Elle a investi les séances de suivi psychologique et parle de ce qui l'anime : la recherche d'amour et sa quête de l'âme sœur sur les réseaux sociaux. Elle parle aussi de son mal être qui peut l'amener à une agressivité contre elle-même et des pensées morbides. Depuis longtemps, elle exprime le souhait de mourir et a pu demander l'euthanasie. Nous expliquons que nous ne pratiquons pas l'euthanasie mais que nous accompagnons les personnes le moment venu.

De nombreux éléments font des questions autour de la vie et la mort un sujet à forte intensité pour Clara. Elle accepte volontiers la proposition de venir en discuter avec moi à partir du [support imagé](#). L'idée est de la faire élaborer sur la fin de vie de sa mère avec la première histoire, puis d'aborder la question de la mort dans l'établissement avec le second récit sur le décès d'un résident. Elle suit les deux histoires avec grand intérêt.

Le récit de fin de vie d'une mère la plonge dans son histoire familiale et les ambivalences vis-à-vis de sa mère. Sur la base du support, Clara peut s'inquiéter de la fin de vie de sa mère à laquelle elle reste attachée et formuler une sorte d'indifférence émotionnelle du fait de rancunes. Avec le récit de la mort d'un résident, elle évoque le décès soudain d'un résident de l'établissement. Elle met en cause le personnel d'accompagnement et pointe un membre de l'équipe comme responsable de ce décès. Elle avait déjà formulé cette accusation et y revient. Depuis sa chambre, elle a entendu l'agitation dans la salle commune qu'a produit la crise cardiaque de Luc et sa tentative de réanimation par les soignantes. Culpabilisée de ne pas avoir pu le sauver, une professionnelle a dit : "je l'ai tué". Témoin auditif mais non visuel, Clara prend ce propos au pied de la lettre. Cette situation fut très projective pour elle, animée de sentiments très ambivalents envers cette professionnelle, adorée un temps puis tyrannisée par Clara qui cherchait à lui nuire. Ces pulsions sont liées à son histoire et au sentiment de grande vulnérabilité qui l'a conduite au désespoir absolu, avec mise en œuvre de mécanismes de défense où l'omnipotence masque un éprouvé d'impuissance.

Clara avait pu exprimer beaucoup de choses sans l'aide du livret. Mais ce support offre une occasion et un angle particulier pour réaborder ces thèmes. Il permet de préciser en ouvrant sur des situations ou des détails non évoqués précédemment. Les navettes entre les images présentées et les situations vécues la conduisent à de nouvelles associations d'idées. Cela permet d'adapter l'entretien clinique à ses préoccupations.

L'échange avec Clara s'est poursuivi quelques mois plus tard en lien avec l'accompagnement palliatif puis le décès de deux autres résidents. Clara s'est très investie pour accompagner ces deux personnes qu'elle connaissait bien. Elle a suivi de près la dégradation rapide de l'état de santé de Jean et l'instauration de soins palliatifs avec le concours de l'HAD. Elle a éprouvé le choc de cette réalité venue s'imposer puis vécu chaque étape avec encore une dimension projective marquée. L'identification avec Jean était d'autant plus forte qu'il était, comme elle, alimenté par sonde gastrique. Elle a perçu l'arrêt de l'alimentation puis les variations d'orientations concernant l'hydratation et questionnait ces limitations volontaires de soins. Clara a aussi partagé l'accompagnement de fin de vie de Léna, une de ses proches dans l'unité de vie, qui était âgée et en soins palliatifs depuis 2 ans. Elle a intégré progressivement la perspective du décès de Léna, ce qui n'était pas le cas pour celui de Jean. Elle a souhaité être présente à la veillée du corps de Léna. Emue, elle s'est approchée de sa vieille amie pour la toucher et lui mettre, en ultime cadeau, une barrette de cheveux ornée d'une rose noire.

Les questionnements de Clara sont nombreux et profonds et elle demande à être accompagnée. Je l'aide à se situer dans ces expériences de fin de vie et à aborder ce qu'elle souhaiterait pour elle-même. Les derniers décès survenus dans l'établissement l'aident à se figurer sa propre fin. Sa représentation de la mort était jusqu'à présent que cela arrivait soudainement. Or, elle a fait l'expérience concrète que c'est un processus qui prend du temps, un temps incertain, difficile à supporter pour elle. Elle s'interroge sur la douleur en fin de vie. Elle dit refuser pour elle la suppression de l'alimentation entérale. Elle souhaite ne pas souffrir et confie ne pas souhaiter mourir à la MAS, s'étonnant que la mère de Jean se réjouisse que son fils et elle-même soit accompagnés par l'équipe de la MAS. Elle voudrait pouvoir mourir chez sa sœur préférée, aidée par l'HAD, bien qu'elle ne bénéficie d'aucune visite chez elle. Je consigne sa demande afin de la soumettre à ses sœurs, sachant que la tutrice n'est pas la sœur désignée par Clara. Ce vœu mérite d'être éclairci car malgré des capacités de discernement, elle a ses propres filtres de lecture. Clara se montre plutôt apaisée par l'analyse de ce qu'elle a traversé avec ces événements. Ses cogitations perdurent toutefois et elle vient me consulter pour sonder ce qui la préoccupe. Ces échanges sont bénéfiques. Sa réflexion avance progressivement, parsemée de doutes. Elle ne formule plus d'accusations envers la professionnelle concernant la mort de Luc. Face au désir de mourir et de recourir à l'euthanasie, le fait d'évoquer son parcours et d'exprimer ce qu'elle a vécu et subi l'aide à reprendre pied. La reconnaissance de son point de vue l'apaise et lui redonne de la dignité.

C'est au cours de ce cheminement que survient, très brusquement, la mort de Clara. Elle avait accompagné des décès ces derniers temps et pensait à son propre départ. Son vœu de partir sans souffrir a été exaucé. Elle parlait également de tout cela avec ses pairs par le biais d'un réseau social et nous avons récemment découvert ensemble que derrière le pseudonyme de "Marie Rose" qu'elle avait choisi, se cachait l'anagramme : "Oser aimer". Là se trouvait sa quête si difficile et source de détresse : chercher l'amour, trouver une place dans le cœur d'un autre, une reconnaissance dans un regard. Elle a tenté de transcender son plurihandicap autant que possible : dépasser les apparences et oser aller de l'avant. Sans pouvoir parler avec sa voix, elle a su s'exprimer et se faire entendre et comprendre. Clara disait imaginer la mort comme un passage où, telle un papillon, elle laisserait son corps comme une vieille chrysalide afin de se transformer et devenir un esprit subtil et libre. L'émotion est grande, mais nous la savons délivrée et pour longtemps dans la mémoire et le cœur de beaucoup.

Ch 2. Situer la personne concernée au cœur d'une préparation de la fin de sa vie

L'œil d'une proche-aidante ...

Les personnes en situation de handicap ont aujourd'hui une longue espérance de vie, remplie d'expériences et d'apprentissages. Les accompagnants, professionnels ou proches, sont donc toujours attentifs à les préparer aux événements de la vie : les soins nécessaires à leur bonne santé, les activités qui leur sont proposées, un nouveau lieu de vie, de nouveaux visages ou encore la disparition de visages connus... il est important d'en parler à l'avance, d'expliquer, et de les soutenir pour que tout se passe bien. Un interlocuteur en qui on a confiance est d'une grande aide dans toutes ces situations.

Il est aussi important d'identifier leurs préoccupations ou des événements qu'elles vivent qui peuvent servir de point de départ à la préparation de leur propre fin de la vie. Les discussions entamées dans ces contextes bien précis mèneront à d'autres questions qu'elles n'auraient peut-être pas encore imaginées. Il ne faut pas être découragé par les éventuelles difficultés à communiquer, mais chercher à connaître leurs soucis et à les rassurer sur leur prise en compte.

Il serait dommage d'attendre que la vie les prenne de court et qu'une diminution de leurs facultés ou de leurs capacités rende la préparation impossible. Elles peuvent aussi ne pas vouloir en parler, et il est important de respecter cette réticence, tout en laissant la porte ouverte. Beaucoup de sujets nécessitent une certaine maturation et certaines démarches prennent du temps à réaliser.

La construction du projet personnalisé ou l'ouverture d'une mesure de protection peut être une occasion pour commencer cette discussion. Ce sont aussi des moments où on a l'habitude de consigner leurs avis et souhaits, ce qui permet, si la personne en est d'accord, de partager les informations, et pour elle de confirmer ses vœux. L'action de les consigner, même après des échanges informels, est un gage de respect des préférences exprimées.

Doreen Dugelay

3. Préparer les soins et la qualité de vie en cas de maladie grave et en vue de la fin de vie

L'action médico-sociale comme les soins palliatifs ont en commun d'avoir une **approche globale de la personne**. Faire face à une dégradation importante de la santé, mettant en danger la vie d'une personne en situation de handicap, suppose de **conjuguer le "soin" et le "prendre soin"**. Cela mobilise de nombreux acteurs de manière coordonnée, dont très souvent les proches-aidants et parfois des bénévoles. Le "soin" comprend des dimensions de prévention, de détection et dépistage, de traitement curatif, de soin palliatif dans les domaines somatiques et psychiques. Le "prendre soin" inclut l'ensemble de l'accompagnement fait de communication, de soutien, d'apport d'aides de divers ordres permettant une qualité de vie à la personne concernée dans les domaines corporel, affectif, relationnel, social, spirituel... Le soutien des proches et des professionnels exposés à des situations éprouvantes fait partie de cet accompagnement.

Certains aspects des soins et de l'accompagnement s'inventeront en situation, face aux besoins singuliers et parfois très fluctuants, d'une personne à un moment donné. D'autres aspects peuvent être préparés en amont. **La part anticipée du dispositif sécurisera les acteurs qui les mettront en œuvre et les aidera à maintenir leur créativité** quand ils seront aux prises avec les aspects les plus lourds, sur le plan émotif et organisationnel, d'une maladie évolutive grave, d'une fin de vie et d'un décès. L'expérience montre que la préparation peut aussi **tranquilliser, voire soulager, la personne concernée et ses proches**.

La logique d'autodétermination jusqu'au bout de la vie **installée en amont sera bien sûr maintenue autant que possible lorsque l'altération de la santé survient**. C'est d'autant plus important que **l'incertitude d'évolution** des états de santé est forte pour nombre de personnes en situation de handicap qui peuvent cumuler des pathologies anciennes et complexes. Cette imprévisibilité invite à anticiper pour **disposer à temps d'un cadre solide avec une palette de possibilités et de partenaires**, mobilisables quand ce sera nécessaire.

Il est souhaitable que les structures d'accueil et d'accompagnement et les services mandataires se dotent de **repères collectifs cohérents quant à l'accompagnement des personnes en fin de vie**. Et que les réponses qu'ils peuvent respectivement apporter soient **connues des personnes accompagnées et de leurs proches**.

Pour les structures ayant une mission de soin, c'est une obligation de prévoir un volet soins palliatifs dans leur Projet d'établissement ou de service. Les repères portent aussi bien sur les **questions éthiques que techniques et organisationnelles**. La réalisation et la révision de ce volet du projet de la structure sont l'occasion de mener une **analyse des besoins spécifiques du public accueilli** en matière d'accompagnement lors de maladie grave, et plus largement de détérioration importante et irréversible de la santé. C'est une occasion de **revisiter l'expérience déjà acquise par les équipes** pour voir ce qui est à améliorer. L'identification des **ressources internes à développer et des ressources externes à mobiliser** constitue également un aspect central de ce projet.

La loi sur la préparation de la fin de vie par les ESMS médicalisés

Les établissements et services médicalisés **doivent définir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels**. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs (article D311-38 du Code de l'action sociale et des familles). Ce projet est élaboré par le directeur et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels de la structure. Cela concerne les EHPAD, les EAM (établissement d'accueil médicalisé pour adultes handicapés de types MAS, FAM), les EEAP (établissement et service pour enfants et adolescents polyhandicapés de type CME, SESSD), ainsi que les IME, IEM, SESSAD et SAMSAH.

L'organisation d'une **capacité à accompagner jusqu'au bout de leur vie les personnes accueillies** dans un établissement constitue un changement très important pour les équipes. C'est aussi le cas pour les services qui accompagnent les personnes à domicile, que ce domicile soit alors le leur, par exemple pour ceux qui vivent en couple, ou celui de proches.

La prise en charge dans son lieu de vie d'une personne gravement malade ou en fin de vie correspond à **l'évolution des politiques publiques de santé**, que ce soit par le développement de l'ambulatoire et de l'hospitalisation à domicile ou par des soins palliatifs prodigués en dehors de l'hôpital. Cela rejoint la demande sociale dominante (ne pas mourir à l'hôpital) et ce que les familles attendent le plus souvent (dans le domaine du handicap, le maintien de leur proche dans son établissement d'accueil).

Il importe de **prendre en compte l'évolution nécessaire de la culture professionnelle des équipes**. En effet, le corps médical est historiquement davantage axé sur le curatif que sur le palliatif ; les travailleurs sociaux davantage préparés à accompagner un développement qu'une détérioration des personnes ; les accompagnants de proximité plus portés à agir qu'à s'abstenir d'agir. Au-delà des compétences techniques, **une démarche palliative est à construire ou à approfondir**. Elle comprend l'idée d'accompagner jusqu'au bout de la vie en **reconsidérant les priorités lorsque la phase palliative est atteinte**. L'expérience montre que les formations, les coopérations avec les partenaires et l'analyse rétroactive des accompagnements réalisés sont de puissants vecteurs d'**acquisition de cette compétence collective**.

Le champ du palliatif

La **“culture palliative”** désigne la familiarisation générale de la société aux questions de fin de vie, considérée comme l'un des moyens les plus efficaces pour améliorer les conditions de la fin de vie en France.

La **“démarche palliative”** (ou “approche palliative”) est centrée sur une plus grande priorité accordée au sens du soin, à la qualité de vie, aux valeurs de la personne et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif.

Les **“soins palliatifs”** sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Ils sont interdisciplinaires et s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles en font partie.

La loi du 9 juin 1999 visant à **garantir le droit à l'accès au soin palliatif**, posait dès l'article 1, que *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*. Celle sur la réforme hospitalière du 31 juillet 1991 avait fait des soins palliatifs une nouvelle mission de service public, à côté des soins préventifs et curatifs, et s'appliquant également aux établissements médico-sociaux. Des **plans successifs de développement des soins palliatifs** ont mis en place différentes **modalités de soins palliatifs gradués** : hospitalisation à domicile (HAD), équipes mobiles (EMSP, ERRSP pour celles spécialisées en pédiatrie), lits identifiés soins palliatifs dans les services (LISP), unités de soins palliatifs (USP). Le dispositif s'est développé depuis plusieurs décennies mais il est encore insuffisant au regard des besoins. La couverture géographique reste inégale et des équipes mobiles incomplètes ou des fermetures de lits des unités sont par exemple fréquentes en été.

Des ressources ...

L'essentiel de la démarche palliative, HAS, 2016

Annuaire national des structures de soins palliatifs, SFAP

Annuaire géolocalisé des structures de soins palliatifs, CNSPFV

Pour aller plus loin ...

Exemple d'une démarche menée dans un FAM-MAS, APEI de Chambéry, 2021

L'articulation entre équipes médico-sociales et équipes palliatives, Anne Dusart, 2019

Directrice d'un Centre médico-éducatif et d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Actuellement, la politique institutionnelle n'est pas définie ou lisible concernant la préparation de la fin de vie des personnes accompagnées et l'accompagnement de la fin de vie. Les personnes accompagnées (polyhandicapées) sont très dépendantes et ont pour la majorité d'entre elles des troubles majeurs de l'expression. Les situations de handicaps sont complexes et présentent des fragilités qui conduisent à des décès soudains ou parfois accompagnés.

L'absence de formalisation de ce qui est possible en termes d'accompagnement de fin de vie, de préparation à cette éventualité, induit incertitude et insécurité qui rejailissent lors d'événements ou après un décès : jusqu'où pouvait-on aller ? la personne pouvait-elle rester dans l'établissement ? comment expliquer aux autres ce qui se passe ? quelle communication avec les autres familles ? le recueil anticipé des volontés auraient-ils aidé ?

La prochaine révision du projet d'établissement doit permettre d'offrir un cadre rassurant sur lequel s'appuyer et qui fasse sens commun. Des groupes de travail sont mis en place, dont l'un associant des proches et des partenaires, sur les thèmes du cadre institutionnel, de l'accompagnement de la santé et du parcours et des transitions. Le travail se déroulera en 2023. Il reviendra sur les enseignements des expériences passées et recensera les éléments déjà en place (formations, expériences professionnelles, collaborations avec des partenaires, guide associatif "Conduite à tenir en cas de décès"...). Il analysera les besoins spécifiques de notre public et abordera les repères éthiques, les soins réalisables, le soutien des personnes concernées et des proches, les ressources internes et externes, la structuration des partenariats.

La question des mots employés est importante pour bien se comprendre dans ce domaine où certaines notions ne sont pas stabilisées depuis longtemps. **Utiliser des termes identiques**, et si besoin s'ajuster sur la terminologie, **facilite les échanges entre aidants et entre aidants et partenaires**. Par exemple, employer l'expression *fin de vie* pour désigner la période de dégradation de l'état de santé rendant le décès très probable, évite de réduire la fin de vie à la seule phase terminale ou de l'étendre à toute la fin de l'existence. Réserver l'appellation *directives anticipées* aux volontés de la personne concernant sa prise en charge médicale en fin de vie (sens légal) évite les confusions (pour les vœux des familles, préférer une appellation comme *souhaits anticipés de la famille*). Il est utile de faire préciser des expressions fréquentes qui n'ont pas le même sens selon leur contexte. Ainsi, "il est en soins palliatifs" peut vouloir dire que le malade bénéficie de soins palliatifs quel qu'en soit le lieu ou bien qu'il est entré en Unité de soins palliatifs ; "il ne relève pas des soins palliatifs" signifie soit que le malade est davantage en phase curative que palliative ou qu'il ne relève pas d'une Unité de soins palliatifs. Dans les deux cas, cela correspond à des situations bien différentes.

La complexité de la législation et de l'organisation des champs sanitaire et médico-social invite également à **clarifier les notions et les articulations de rôles qui seraient floues**. Ainsi par exemple, il existe une différence de rôle entre la *personne de confiance* dans le champ de la santé et la *personne de confiance* du médico-social, même s'il peut s'agir de la même personne.

La préparation de la fin de vie est large, mobilisant les acteurs dans des rôles complémentaires :

- Elle commence avec **la prévention et le dépistage des maladies graves** pour éviter d'en venir à une fin de vie. Ces étapes permettent aux personnes une certaine familiarisation avec un univers qui ne leur sera pas inconnu si une maladie grave se déclenche.
- Elle continue par **la préparation de l'accompagnement de l'altération de l'état de santé** de la personne, avec souvent des étapes oscillant entre lieu de vie et hôpital, inquiétude et espoir.
- Elle comporte **la préparation de la prise en soin de la fin de vie**, d'une durée très variable.
- Elle implique également de **préparer la mort de la personne accompagnée**. Cela comprend le fait de **se préparer soi-même à cet événement**, de préparer **l'accompagnement de la personne dans ses derniers moments**, de prévoir **le traitement du corps du défunt**.
- Elle inclut **le soutien des familles, autres résidents ou professionnels affectés**.

Il importe que **les différents aidants disposent d'outils adaptés** traitant des maladies, des examens, des soins, mais aussi de ce que peuvent faire vivre en sensations, émotions et préoccupations les maladies évolutives graves et la fin de vie. Utilisés avec tact, ces outils peuvent **aider les aidants à dialoguer avec la personne concernée**. Chaque aidant, selon son rôle et les besoins particuliers peut en utiliser les extraits pertinents pour ce qu'il cherche à faire : informer, réduire l'anxiété, s'enquérir d'un consentement éclairé, favoriser la coopération du patient, aborder le vécu de la maladie et des soins, faciliter l'expression des préoccupations de la personne concernée, identifier et consigner ce qui compte pour la personne... L'idéal est que ces outils soient **communs aux différents aidants** et qu'une **co-utilisation** soit développée. Même si c'est toujours à moduler selon la réaction de la personne concernée, l'expérience montre que l'emploi combiné en favorise l'appropriation par les personnes en situation de handicap et **réduit l'anxiété du soigné comme de l'aidant, au bénéfice de la relation d'accompagnement ou de soin**.

Exemple de recours conjoint à un même outil :

Le support adapté "*Je vais passer une mammographie*" peut être utilisé à la maison par la sœur de la personne concernée pour la sensibiliser, au foyer par l'infirmière pour expliquer, dans la salle d'attente par l'aide-soignante pour rassurer, par le manipulateur pour obtenir la position du corps attendue et/ou par le médecin qui commente ensuite le résultat.

Ressources à disposition des professionnels de santé :

Faciliter l'accès à la santé pour tous, Je suis un professionnel, Santé BD

J'accueille des patients en situation de handicap, Handiconnect

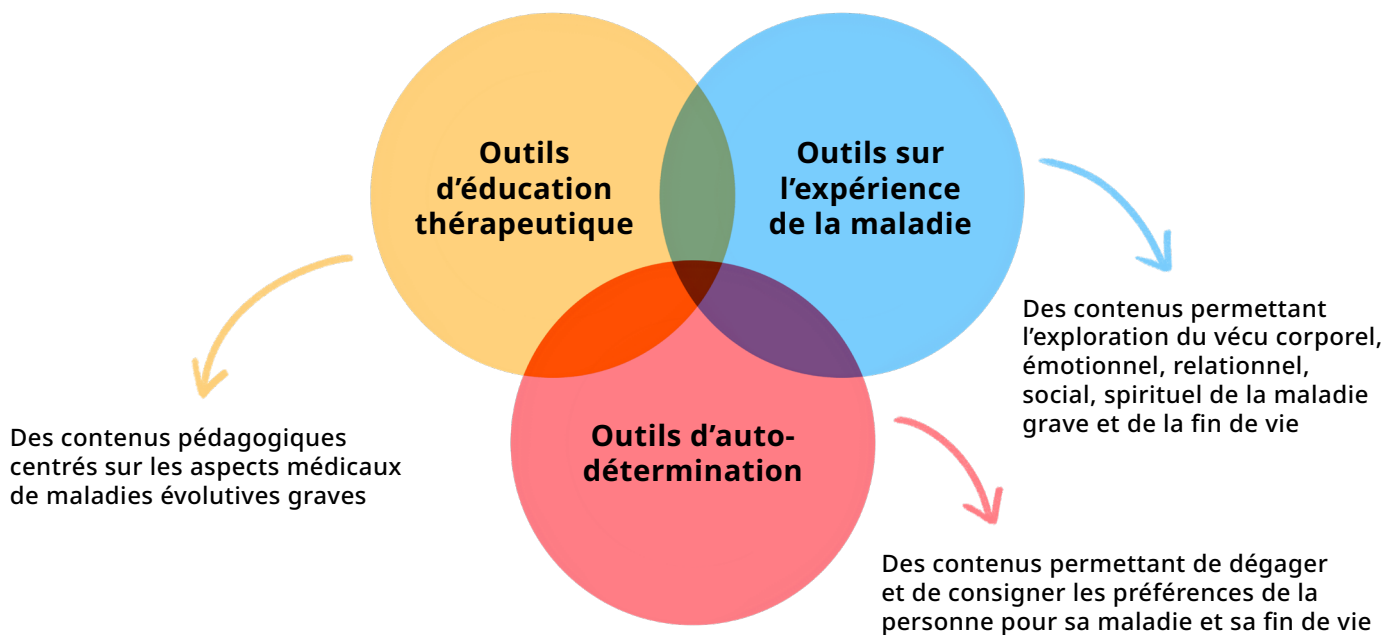
Pour une vue d'ensemble :

Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie, Anne Dusart, 2019

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie constitue une base de données des outils français et étrangers permettant d'échanger, de réfléchir et de formaliser les volontés de soins en fin de vie. Cela permettra bientôt de trouver ce dont on a besoin selon les formats, publics cibles, sujets abordés ou langue de l'outil.

Ces outils sont **conçus par des spécialistes de l'éducation thérapeutique et de la communication adaptée et des personnes en situation de handicap**. Ils sont élaborés et/ou testés par leurs utilisateurs et on commence à disposer de recul sur leur utilisation. Ils sont souvent disponibles gratuitement et accessibles sur internet. Selon les concepteurs, ils existent sous des formats divers et combinables : en livrets papier ou numériques, en images dissociées à choisir selon les usages, en cartes à manipuler, en album à remplir avec la personne, en formulaires adaptés, en vidéos, en applications, en *serious game*. Certaines collections sont personnalisables (choix des personnages enfants/adultes, homme/femme, avec ou non fauteuil roulant) pour se rapprocher de la situation de la personne concernée.

Les outils existants sont de trois types, parfois combinés



Par commodité, nous exposons les dimensions de soins (dans la dimension médicale) et d'accompagnement (le "prendre soin") en deux sous-chapitres qui s'articulent, y compris concernant les acteurs qui les mettent en œuvre. Des outils spécifiques pour des étapes ou des aspects de l'aide aux personnes gravement malades et en fin de vie seront présentés au fil du texte.

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

La fin de vie reste un sujet très sensible pour les personnels. La structure étant un lieu de vie, les professionnels ont un attachement fort avec les résidents, d'où la difficulté pour certains de garder une distance et donc une attitude professionnelle.

Il y a besoin d'informer les équipes et de dédramatiser les situations. C'est pourquoi, nous avons organisé des réunions hebdomadaires dans chacune des 4 unités pendant 1 h pour tous les professionnels présents. Il y avait à chaque fois une prise de parole du médecin de la MAS, une présentation de l'association par un bénévole de Jalmalv et un temps de discussion. Certains professionnels ont pu parler de leur vécu professionnel ou personnel. D'autres n'ont pas pris la parole. On observe une déculpabilisation des professionnels à propos de situations vécues.

Ce travail a été prolongé par une comparaison du ressenti des professionnels de proximité face à deux accompagnements palliatifs très différents ayant eu lieu de manière rapprochée. Nous leur avons demandé de mettre par écrit leurs ressentis de ces deux accompagnements.

Dans une des situations, une fin de vie préparée avec la famille s'est trouvée bousculée par une brutale aggravation conduisant à une hospitalisation de la résidente alors qu'un accompagnement de fin de vie au domicile de sa sœur était souhaité et devait débuter. L'équipe n'a pas compris l'hospitalisation tardive de la résidente et a regretté le manque d'informations sur ce qui se passait à l'hôpital, n'étant informée que par la sœur à son chevet.

Dans l'autre situation, une dégradation respiratoire brutale a nécessité l'hospitalisation d'un résident. A deux reprises, il y a eu une amélioration puis un retour à la MAS. La deuxième fois, l'HAD et les soins palliatifs ont été mis en place avec un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Une amélioration a entraîné une reprise de l'hydratation qui a réaggravé l'état du résident. Ces soins ont donc été de nouveau arrêtés avec des soins de confort. Le décès a eu lieu à la MAS. L'équipe a beaucoup apprécié le soutien de l'HAD et de l'équipe de soins palliatifs qui ont donné des explications, ainsi que le médecin et l'infirmière de la MAS. Cependant le vécu a été très variable : pour certains, l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation a été dur à vivre malgré les explications ; d'autres ont trouvé que l'accompagnement de fin de vie avait progressé par rapport à une situation précédente et l'ont mieux vécu ; des professionnels ayant travaillé auparavant en EHPAD ont trouvé que la prise en charge avait été bonne avec de bonnes explications et donc une meilleure acceptation de cet accompagnement.

La comparaison des réactions à ces deux situations nous amène à prévoir une séance d'écoute des questions et d'explications auprès de toutes les équipes et à faire un débriefing avec l'équipe la semaine suivante à chaque fois qu'il y a un décès brutal. De même, nous allons proposer des formations sur la juste distance des professionnels, sur les soins palliatifs et sur la question de la fin de vie en général.

Pour s'informer sur la fin de vie et les soins palliatifs ...

Des ressources pour tous :

Portail documentaire sur la fin de vie les soins palliatifs, la mort et le deuil, Vigipallia

Plateforme téléphonique d'information sur la fin de vie : le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie permet d'échanger directement avec des experts des droits et des aides existantes en matière de fin de vie. La plateforme peut orienter vers les dispositifs et les structures spécialisées sur la fin de vie et les soins palliatifs, elle apporte une écoute et un soutien aux personnes confrontées à des situations difficiles pour elles-mêmes ou pour leur proche en fin de vie. Elle peut accompagner la réflexion et la rédaction des directives anticipées ou aider les personnes à considérer le choix d'une personne de confiance. Tout le monde peut contacter gratuitement la plateforme du lundi au vendredi de 10h-13h et de 14h-17h au 01 53 72 33 04 ou être rappelé en indiquant ses disponibilités sur le formulaire du site.

États des lieux et aspects prospectifs :

Ressources documentaires sur la fin de vie, CNSPFV, 2022

Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, CNFVSP, 2023

Synthèse de l'évaluation de la loi de 2016 sur la fin de vie (Claeys-Léonetti), Assemblée nationale, 2023

Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, CESE, 2023

Fin de vie : privilégier une éthique du soin, Rapport d'information du Sénat, 2023

Des travaux dans le domaine du handicap :

Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées, ONFV, 2013

Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en ESMS, ONFV, 2016

Consensus relatif aux soins palliatifs des personnes avec déficiences intellectuelles en Europe, EAPC, 2015 (résumé)

Quelques ouvrages :

Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants, Martine Ruszniewski, 2021

Penser la fin de vie, Régis Aubry, 2022

Bien mourir, sociologie des soins palliatifs, Michel Castra, 2003

Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile, Émilie Legrand, 2012

Les soignants et la mort, Florent Schepens (dir), 2013

Handicap et mort, Albert Ciccone (dir), 2018

Une psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée dans un Centre hospitalier spécialisé (récit d'expérience)

L'état général d'un résident de la MAS se dégrade. Il s'agit d'un homme polyhandicapé non communiquant, nourri par gastrostomie et qui fait des encombrements bronchiques. On a plusieurs fois cru qu'il allait mourir et le pronostic reste difficile. L'équipe s'inquiète en raison de changements de comportement, notamment il ne sourit plus comme à son habitude.

Sa situation est discutée en réunion d'équipe, en présence du médecin généraliste de la MAS qui a fait hospitaliser plusieurs fois ce résident pour des actes techniques de gastroentérologie qui s'avèrent peu efficaces. Ces actes répétés sont prescrits sans explications à l'équipe et l'on sait ce médecin mal à l'aise avec les situations de fin de vie. L'équipe souhaite faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. Le médecin refuse, sans rien proposer d'autre. Il pense que ce n'est pas pertinent. Il a tendance à considérer que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux patients ayant un cancer et assimile soins palliatifs et phase terminale. Il a déjà bloqué des initiatives de l'équipe, empêchant par exemple l'usage d'échelles d'évaluation de la douleur à des professionnels y étant formés car il pensait ces échelles inutiles. Le cadre demande aux participants à la réunion de se prononcer et tous sont en faveur de l'appel à l'équipe de soins palliatifs. Le médecin refuse d'aller dans ce sens, même pour avoir un avis, et menace de démissionner si cette demande persiste. Il est le médecin traitant de tous les résidents et l'autre médecin de l'établissement est psychiatre et n'intervient jamais sur ces questions.

L'équipe est en colère car cela ne respecte pas le droit du patient en fin de vie. Le résident décède dans la MAS quelques semaines plus tard en présence de sa famille proche. De peur que le médecin parte alors qu'on est en situation de pénurie, personne n'a contesté frontalement sa décision et aucune des solutions suivantes n'ont été tentées pour contrecarrer ce blocage : appel direct à l'équipe de soins palliatifs, information de la direction pour convaincre ce médecin, faire remonter le problème à l'HAS, recours au tuteur, changement de médecin traitant, référence au projet d'établissement et à la convention signée avec l'équipe mobile de soins palliatifs, saisie du CVS. Le cadre a usé de stratégies pour contourner le refus du médecin et que soient prodigués en interne des soins de confort. Et la psychologue a utilisé la diplomatie pour lui faire entendre des choses, par exemple de recevoir la famille. Mais l'équipe s'est sentie impuissante face à ce médecin qui refuse la collégialité et reste coincé entre sa méconnaissance et sa peur des fins de vie. L'équipe attend son départ en retraite pour aller de l'avant.

3.1 Préparer les soins et le parcours de soin en vue de la fin de vie

L'action des acteurs dans le parcours de soin est très différente selon leur place. Un proche-aidant désigné comme personne de confiance sera bien plus impliqué que d'autres proches ; un mandataire investi d'une mesure à la personne aura un rôle plus important que s'il n'assurait que la protection des biens ; un établissement médicalisé aura un rôle plus ample qu'une structure non médicalisée. Mais tous ont un **rôle à jouer en matière de vigilance et d'articulation entre eux concernant l'accès aux soins qu'ils soient préventifs, curatifs ou palliatifs**.

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Dans le prolongement de rapports montrant les **inégalités d'accès aux soins en défaveur des personnes en situation de handicap**, une mobilisation s'est opérée (Charte Romain Jacob, 2014) donnant lieu à **des améliorations** : actions de prévention spécifiques, adaptation de séances d'éducation thérapeutique, développement d'outils de liaison entre sanitaire et médico-social, recours aux aidants à l'hôpital, aménagement de consultations, développement de consultations spécialisées (plateformes Handiconsult), référé handicap dans les hôpitaux, etc.

La mise en place de référents de parcours dans le cadre de la transformation des offres sociales et médico-sociales est susceptible de permettre, en matière de santé (*Modèle de plan personnalisé de coordination en santé*, HAS 2019) comme dans d'autres domaines, une **meilleure mobilisation des prestations, des partenaires et des réseaux du territoire au service du projet de vie de la personne**.

Diverses initiatives :

Les référentes handicap organisent votre venue à l'hôpital (site), Hôpital des nounours pour jeunes en situation de handicap, vidéo CHMS

Accueil et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap, guide HAS, 2017

L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants, GPF, 2015

Dépistage des cancers et handicap, dossier documentaire, FIRAH, 2021

Promouvoir et accompagner le dépistage des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile, recherche ANCREAI, 2022

Carnet de liaison entre l'équipe oncologique et l'équipe médico-sociale, carnet à remplir avec et pour la personne sur l'annonce et les traitements, Oncodéfi (Centre de recherche, de documentation et d'interventions dédié au cancer et à la déficience intellectuelle)

Des outils d'évaluation de la douleur complétant l'examen clinique chez des personnes peu communicantes :

- Auto-évaluation : échelle des 6 visages, schéma du bonhomme (localisation et intensité, enfant/adulte), réglettes Santé BD, marionnettes animales à mains (support au questionnement), questions analogiques (DN4P pédiatrique, douleur neuropathique)
- Hétéro-évaluation en connaissant la personne : DESS San Salvador (enfants avec polyhandicap), Profil douleur pédiatrique, EDAAP (adolescents et adultes polyhandicapés), ESDDA (échelle simplifiée pour personnes avec TSA)
- Hétéro-évaluation sans connaître la personne : GED-DI (personnes avec déficience intellectuelle), FLACC (échelle post soins pour jeunes éveillés ou endormis)
- Des outils d'évaluation de la détresse et de l'inconfort sont un moyen efficace d'appréhender la détresse de personnes avec déficience intellectuelle peu communicantes : DisDat

Pour aller plus loin ...

Douleurs de la personne dyscommunicante : Les repérer, les évaluer – Rechercher les causes, les soulager – Prévention de la douleur des soins, Handiconnect, 2022
L'essentiel de la douleur de l'enfant, guide Pédiadol, 2015
Soins et handicap mental, relation soignante et prise en charge, Charles Leclerc, 2018

Une psychologue d'un Foyer de vie - Foyer d'accueil (expérimentation)

Nous avons identifié le besoin de réduire les craintes de nos résidents face aux soins et à l'hôpital. Lors d'une rencontre des soignants de l'APEI et des infirmières référentes handicap de l'hôpital, le travail d'adaptation réalisé à "l'hôpital des nounours" a été présenté. Des sessions à destination d'adultes en situation de handicap ont permis d'inscrire des résidents de nos foyers pour lesquels cela paraissait bénéfique. 5 résidents du FAM et 5 du FDV ont été emmenés aux sessions à hôpital, accompagnés par une éducatrice, une infirmière et une accompagnante éducative et sociale. Il leur a été expliqué qu'ils allaient à l'hôpital "pour de faux", "pour faire un exercice". Ils sont venus volontiers.

Une fiche d'observations a été remplie pour chaque résident. Ils ont vécu la visite comme une consultation réelle et se sont comportés comme lorsqu'ils sont accompagnés aux rendez-vous médicaux et comme dans la vie de tous les jours. Ils sont passés d'une mise en situation à une autre (pesée, mesure de la tension, température, faux vaccin, écouter le cœur, ouvrir la bouche pour regarder les dents). Ils ont tous bien participé mais un a refusé d'ouvrir la bouche, un autre de mettre un pansement. Il s'agissait de comportements habituels. Ils ont tous manifesté de la fierté de recevoir leur diplôme en fin de session.

Cette expérience débouche sur plusieurs remarques :

- *Le déroulement proche d'une sortie habituelle (activité + goûter) a dédramatisé l'accès à l'hôpital en prenant appui sur des repères familiers et appréciés. Le lien de confiance avec les accompagnantes est un point essentiel d'aide à l'apaisement et à la compliance des résidents.*
- *Une plus grande adaptation au rythme de compréhension et aux capacités attentionnelles des résidents serait souhaitable.*
- *Des réticences individuelles ont été moindres du fait de l'imitation et de l'entraînement par les pairs. L'organisation de consultations pourrait-elle s'inspirer de ce cadre de "pair-aidance" ?*
- *La consultation à l'hôpital est stressante (beaucoup de monde, beaucoup de bruit et attente souvent importante), alors que la plupart des résidents réalisent leur suivi médical au sein du FAM et en cabinets libéraux, avec peu d'attente, peu de monde et un médecin repéré.*
- *Une seule séance ne suffit pas pour produire une habitude. Le besoin de répétition pour les résidents nous conduit à prévoir des prolongements au sein des foyers (avec prêt de matériel médical, récupération de matériel usagé).*

Le développement de séances blanches sur le scanner, la radiologie, ... serait utile pour aborder les examens moins ordinaires.

D'une manière générale, il importe que les différents aidants, et particulièrement les proches-aidants et les soignants, **sollicitent, observent et recueillent tout au long du parcours de soin** l'expression verbale et non verbale de la personne en situation de handicap à propos de la douleur physique et de la souffrance psychique occasionnées par ses états de santé et les soins. De même que ses réactions, préoccupations et préférences en matière de soins ou en rapport avec sa santé.

Il est souhaitable de **disposer d'outils de consignation de ces informations** facilitant, dans le respect des règles de protection des données personnelles, le **partage de l'information entre aidants et avec les partenaires soignants extérieurs**, notamment les médecins traitants, les soignants hospitaliers et les paramédicaux qui contribuent à la prise en charge de la personne. Ces informations partagées facilitent la coopération entre aidants et servent de base à la prise en charge de la fin de vie le moment venu, en complément des informations médicales à caractère plus techniques.

Il existe des **outils sur la prévention, le dépistage et le traitement des maladies graves** spécifiquement conçus pour les personnes ayant des difficultés de compréhension et d'expression. Ce sont des supports pour informer la personne, lui permettre de questionner ses soignants et ses accompagnants, de se prononcer de manière plus éclairée, et lui faciliter l'accès à la prévention et aux soins. En usage conjoint, **ces outils peuvent remplir un rôle de trait d'union entre la personne et ses différents aidants**. Au-delà de leur vertu informative, l'emploi de ces outils signifie qu'**il est possible de parler de ces sujets**. L'expérience montre que des personnes très peu communicantes parviennent à s'en emparer pour s'exprimer à leur manière.

Des outils de prévention, dépistage et traitement des maladies graves

La prévention du cancer, documents imagés et mots simples, Santé BD*

Looking after my heart, livret imagé sur la prévention cardiovasculaire, Books beyond words**

Je vais passer une IRM / un scanner, documents imagés et mots simples, Santé BD

D-Pistons, outils de dépistage des cancers à destination des personnes handicapées et des professionnels, ANCREAI

Monique passe une mammographie – Gilles fait un test du Colon – Leila fait un frottis, livrets imagés et mots simples, Oncodéfi

Living with a cancer : What is cancer ? / Breast cancer / Colorectal cancer / Skin cancer, livrets imagés sur le cancer et les traitements de différents cancers, FAIR

Je vais avoir une perfusion / une anesthésie générale, documents imagés et mots simples, Santé BD

Lucie est soignée pour un cancer, livret imagé et mots simples, Oncodéfi

Chemotherapy / Radiotherapy, livrets imagés d'information sur le déroulement des traitements du cancer, Macmillan

Les soins palliatifs, documents imagés et mots simples, Santé BD

* les outils *Santé BD* sont personnalisables (fille/garçon/femme/homme/en fauteuil roulant), disponibles en différents formats (papier, vidéo, affiche) et une *banque d'images* permet un usage ajusté.

** les outils *Books beyond words* sont accessibles à tous car ce sont des livrets imagés sans texte (papier, numérique, application). Les autres outils aux titres anglais ont un peu de texte et supposent un aidant anglophone (ils figurent lorsqu'il n'existe pas d'équivalents en français).

Une psychologue d'un Foyer de vie - Foyer d'accueil médicalisé (expérimentation)

Paul a 61 ans et présente une déficience intellectuelle sévère. Il est mutique mais peut s'exprimer à l'aide de mimiques, gestes et bruitages. Des signes cliniques alertant ont conduit à un dépistage du cancer colorectal. Le résultat nécessite qu'il passe un scanner abdominal. L'équipe pluriprofessionnelle s'interroge sur les outils qui peuvent préparer Paul à cet examen. Il se laisse généralement bien soigner mais il peut être anxieux. Je propose d'imprimer des supports (pictogrammes, dessins, photos) qui pourront venir en appui de l'information orale donnée sur le scanner.

Paul est rencontré par l'éducatrice spécialisée et l'infirmière du FAM, deux personnes qu'il connaît très bien. Il se montre attentif, hochant la tête, regardant les images présentées, sans manifester d'anxiété.

Puis il saisit une image (de la [fiche Santé BD scanner](#)) qui lui est laissée. Il l'utilise ensuite pour parler de son examen à venir avec les accompagnatrices : il leur tend l'image, avec une mimique d'inquiétude, bouche pincée, sourcils froncés.

Le jour de l'examen, il prend spontanément son image et est accompagné par une aide-soignante qu'il connaît bien. L'examen se passe bien, sans signe d'anxiété. Les professionnels ont le sentiment d'avoir été bien traitants en coconstruisant un accompagnement adapté à ses besoins. L'équipe hospitalière a apprécié cette qualité de l'accompagnement, ce qui a constitué une validation pour l'équipe du FAM.

Ce qui se passe ensuite lors du décès de sa mère vient confirmer que l'outil visuel est un support utile pour Paul. Pour lui annoncer ce décès, nous lui présentons différentes images (une femme alitée hospitalisée, un cercueil à l'église...). Il a de nouveau pris possession d'une image puis l'a montrée aux professionnels, associé à un visage fermé, le regard baissé. Il semble venir chercher les mots qu'il n'a pas pour extérioriser et partager ses émotions.

En l'absence de douleur, de plainte, d'inquiétude de sa part au sujet de sa santé, l'information réalisée avait uniquement porté sur le scanner. Depuis, on a appris qu'il y a une tumeur et qu'une opération est indiquée. Les infirmières lui ont expliqué à l'aide de mots simples qu'il devait être opéré. Afin de construire une trace visuelle de son expérience, nous prévoyons d'inscrire avec lui dans un "carnet de soin" les différentes étapes de sa maladie et des soins, les commentaires sur son vécu, son comportement, la relation aux soignants, l'accueil, des photos des lieux et des personnes...ou d'utiliser l'outil belge découvert dans le cadre de l'expérimentation([Comment vivre le temps de la maladie ?](#)).

La médecin coordinatrice a été informée des suites post opératoires par courrier du chirurgien. Une chimiothérapie serait une option mais, compte tenu des troubles cognitifs du patient et de son refus des soins, cette option n'est pas retenue. La médecin fait un courrier pour dire que Paul n'est pas opposant aux soins, qu'il peut être accompagné par des professionnels et des outils dans son accès aux soins et qu'avant de conclure à son inaccessibilité, il doit lui être permis d'en faire l'essai. L'équipe hospitalière a répondu en évoquant le risque de douleurs neuropathiques avec la chimiothérapie, que Paul ne pourrait pas identifier du fait de "ses troubles cognitifs". La position n'a pas bougé et sa sœur est d'accord avec cette décision médicale. Paul lui-même n'a pas été consulté à ce sujet.

Il importe que les personnes en situation de handicap soient **informées de manière accessible sur leurs principaux droits en tant que patients** et sur les spécificités liées à leur éventuel statut de mineur ou leur mesure de protection :

- leur droit de savoir ou de ne pas savoir ce qu'ils ont, et la confidentialité des données de santé ;
- leur droit de décider ou participer aux décisions de santé les concernant ;
- d'éventuels nouveaux droits, notamment si la législation est modifiée concernant la fin de vie et que certains seraient éligibles à l'aide active à mourir.

Cette information constitue une obligation pour les professionnels de santé et les personnes chargées de la protection (qu'elles soient professionnelles ou proches exerçant la mesure). Mais tous les acteurs peuvent y contribuer. De même, tous peuvent **aider les personnes en situation de handicap à exercer concrètement ces droits et agir en cas de non-respect de ces droits.**

Le droit d'être informé en matière de santé

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs [...], les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

La loi définit les conditions dans lesquelles cette information doit être délivrée : **cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.**

Sauf dans certains cas (contraception, IVG...), les droits des mineurs sont exercés par les personnes titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, qui reçoivent l'information [...]. **Les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité. Et l'information est délivrée aux personnes majeures protégées [...] d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension.** Cette information est également délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Elle peut être délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance à la personne si le majeur protégé y consent expressément (article L1111-2 du Code de la santé publique).

Le droit de décider en matière de santé

Il existe un régime d'autonomie graduée. **Le principe est la présomption de capacité de la personne.** Le droit commun s'applique dans le domaine de la santé pour les personnes majeures protégées : **la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet, quel que soit le régime de protection** (article 459 du Code civil). La personne protégée peut accepter ou refuser les soins médicaux. Le consentement du majeur avec mesure de protection, même en tutelle, doit systématiquement être recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Si l'état du majeur protégé ne lui permet pas de prendre une décision éclairée, le juge peut prévoir qu'il bénéficiera de **l'assistance de la personne chargée de sa protection**. A cette étape, le majeur protégé, même sous tutelle, peut ne bénéficier que d'une simple assistance en ce qui concerne la protection de sa personne (le jugement précise : tutelle aux biens et à la personne avec mission d'assistance à la personne). Si cette assistance ne suffit pas, **le juge peut prévoir que la personne soit représentée**, y compris pour les actes portant gravement atteinte à son intégrité corporelle : amputation, opération chirurgicale, limitation ou arrêt de traitement en fin de vie... (le jugement précise : tutelle aux biens et à la personne avec mission de représentation pour les actes relevant de la protection de la personne). Si le jugement ne mentionne que protection des biens et de la personne, le protecteur n'a aucun pouvoir pour représenter la personne puisqu'en l'absence de précision, le majeur protégé est présumé prendre seul les décisions qui le concernent.

La personne chargée de la protection juridique avec mission de représentation à la personne demande au médecin différentes informations, pour s'assurer du bien-fondé de l'acte médical et de la recherche de consentement de la personne protégée. Si le majeur et le protecteur ne sont pas d'accord sur l'intervention, le juge désigne qui du majeur ou du protecteur prendra la décision, sans se prononcer sur l'opportunité de l'intervention. En cas d'urgence, la personne chargée de la protection juridique à la personne peut prendre la décision sans accord préalable du juge.

Ressources et outils sur l'autonomie et le consentement des majeurs protégés :

La santé de la personne protégée, affiche, UNAPEI, 2022

Le consentement de la personne en situation de handicap, guide FALC, APBA, 2022

Le consentement de la personne en situation de handicap, guide des professionnels et aidants, RégéCAP, 2022

Modèle d'information en vue d'une autorisation de soins/d'intervention médicale, Handiconnect, 2022

Plus largement : Droits des malades dans leur recours au système de santé, fiche France assos santé, 2023

Le rôle de la personne de confiance et celui des directives anticipées ne sont pas simples à saisir pour les citoyens et les professionnels, du fait de **dispositions législatives subtiles, récentes et encore mouvantes**. C'est plus difficile encore pour les personnes en situation de handicap, susceptibles d'avoir deux personnes de confiance (pour la santé et pour l'ESSMS), d'avoir une mesure de protection à la personne (moins repérable que les traditionnelles tutelles, curatelles), voire de connaître des situations de "tutelle de fait" hors d'une justification légale.

Pour qu'elles puissent bénéficier de la marge d'autodétermination que procurent ces droits, les différents acteurs doivent **jouer un rôle de traducteurs de ces dispositions, afin qu'elles prennent suffisamment sens pour que les intéressés s'en emparent**. Cela suppose une **cohérence de repères et d'action** entre les soignants, les accompagnants, les mandataires et les proches-aidants. Ainsi que des **outils d'information, d'aide à la compréhension des choix possibles et des formulaires adaptés**.

Le droit concernant les personnes de confiance

→ **La personne de confiance dans le Code de la santé publique** : *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance [...] qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. [...] Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* (article L1111-6).

Avec l'accord de l'intéressé, la personne de confiance peut prendre connaissance d'éléments du dossier médical et ne doit pas divulguer des informations sans son accord. Elle est la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et reçoit les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que la personne aurait souhaité. S'il existe des directives anticipées, elle les transmet au médecin ou indique où elles sont.

Lors de toute hospitalisation, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance pour la durée de l'hospitalisation. Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure qu'il est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance ou l'invite à en désigner.

→ **La personne de confiance dans le Code de l'action sociale et des familles** : La loi donne le droit à toute personne majeure prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social de désigner une personne de confiance qui, si le majeur souhaite, **l'accompagnera dans ses démarches afin de l'aider dans ses décisions**.

Cette personne de confiance est consultée si le majeur accompagné rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Elle l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Elle est la seule personne de l'entourage à pouvoir être présente à l'entretien de conclusion du contrat de séjour, pour rechercher le consentement à être accueillie dans un établissement d'hébergement.

Lors de son arrivée dans la structure, il est proposé à l'adulte accompagné de désigner, s'il ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance pour sa santé. Cette désignation est valable sans limitation de durée. L'intéressé peut indiquer que cette personne de confiance exerce également les missions de la personne de confiance du CASF ou en choisir une autre.

→ **Dans les deux cas** : La désignation de personne de confiance est **un droit (une possibilité puisqu'elle suppose l'accord de la personne sollicitée) et non une obligation**. Lorsque le majeur fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, **il peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille**. Si elle a été désignée antérieurement à la mesure, le conseil de famille ou le juge peut confirmer ou non sa désignation.

Peut être choisie comme personne de confiance toute personne majeure de l'entourage (un membre de la famille, un proche, le médecin traitant, un professionnel d'accompagnement...). Rien ne fait obstacle à ce que ce soit une infirmière ou un éducateur de son ESSMS ou bien son mandataire judiciaire, qui, s'il accepte, assumerait son rôle à titre personnel. Certaines structures n'y sont pas favorables.

Ces désignations sont faites par écrit et cosignées par la personne désignée. Elles sont révisables à tout moment. Il est possible de le faire sur papier libre (daté et signé, avec les nom, prénom et coordonnées de la personne de confiance) ou d'utiliser un formulaire. Pour les majeurs ayant des difficultés pour écrire, deux personnes doivent attester par écrit que cette désignation est conforme à sa volonté.

Des outils sur la personne de confiance

La personne de confiance en santé, explication et formulaire, HAS, 2016

La personne de confiance en ESSMS, formulaires, décret du 18 octobre 2016

La personne de confiance, documents imagés et mots simples, Santé BD

Comment et pourquoi choisir sa personne de confiance ?, fiche FALC, Papillons Blancs de Dunkerque

Une psychologue d'un Foyer de vie - Foyer d'accueil médicalisé (expérimentation)

L'état de santé d'une résidente s'est dégradé rapidement amenant à une hospitalisation aux urgences puis un accueil à l'unité de soins palliatifs. Depuis longtemps, la famille avait demandé que Lucie puisse finir ses jours dans son unité de vie. Malheureusement, cela n'a pas pu être mis en place du fait de la rapidité de la dégradation de son état de santé, nous avons été pris de court, sans pouvoir organiser son accompagnement au sein de l'unité de vie. Nous n'avions pas sollicité Lucie pour savoir ce qu'elle pensait du souhait de ses sœurs. Elle faisait partie du groupe de parole mais nous n'avions pas abordé cette question du "où mourir ?".

L'idée que les personnes accueillies puissent finir leurs jours dans leur unité n'est pas très ancienne au sein de la structure. Le départ de l'ancien directeur l'a rendu possible car il ne voulait pas que les résidents meurent dans l'institution mais à l'hôpital. C'est maintenant une évidence que les résidents puissent, tant que cela est possible, rester dans leur unité. Nous ne pouvons jamais promettre que la personne restera jusqu'au bout mais nous répondons que nous ferons au mieux dans le cadre des compétences d'une MAS. L'étayage de l'équipe palliative permet cela.

Le fait que la fin de vie de Lucie ne se déroule pas comme cela avait été réfléchi avec la famille a provoqué de la culpabilité et de la frustration dans l'équipe de l'unité. L'équipe souhaitait être présente jusqu'au bout et que Lucie soit accompagnée par des professionnels qu'elle connaît depuis des années pour que sa fin de vie se passe dans un climat serein. L'expérience d'hospitalisations est très problématique pour les professionnels d'accompagnement car les soignants hospitaliers ne connaissent pas les résidents, leurs réactions, leurs comportements, leurs habitudes et peuvent être déstabilisés par les résidents au cours de leur hospitalisation. Même si ce n'était pas la continuité souhaitée initialement par les sœurs et par l'équipe, que Lucie soit accompagnée par l'unité de soins palliatifs s'est avéré bénéfique. En effet, la conjoncture de difficultés de recrutement accentuée pendant la période estivale aurait créé un climat d'inquiétude et nous ne sommes pas sûrs de la qualité d'accompagnement en l'absence des titulaires et avec des infirmières en intérim.

Le droit général concernant les directives anticipées

Les directives anticipées sont une disposition légale en France qui permet d'anticiper les conditions de sa fin de vie et d'exprimer par écrit la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. Cette disposition a été introduite en 2005 (loi relative aux droits des malades et la fin de vie) et renforcée en 2016 (loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie).

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées (article L1111-1 du Code de la santé publique). Elles peuvent être rédigées selon un modèle fixé par décret ou sur papier libre si elles sont datées et précisent les nom, prénom, date et lieu de naissance du signataire. Elles peuvent aussi être insérées dans son espace numérique de santé (*Mon espace santé*). Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles sont à confier à des personnes jugées dignes de confiance pour qu'elles les fassent valoir le moment venu. Si les directives anticipées sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, une décision de non-application est possible à l'issue d'une procédure collégiale définie par la loi. Cette décision est inscrite au dossier médical et portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Des ressources sur les directives anticipées

Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ?, guide pour le grand public, HAS, 2016

Fin de vie et directives anticipées, fiche France assos santé, 2020

Les directives anticipées, à quoi ça sert ?, avis des citoyens, CNSPFV, 2018

Les directives anticipées, document destiné aux professionnels, HAS, 2016

Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients, brochure destinée aux soignants CNSPFV

Des outils pour faire (ou aider à faire) ses directives anticipées :

Modèle de directives anticipées, 3 versions (pour personnes ayant une maladie grave ou en fin de vie, pour personnes n'ayant pas de maladie grave, pour personnes dans l'incapacité d'écrire seules), HAS, 2016

Les directives anticipées, fiche récapitulative, CNSPFV

Les directives anticipées, document imagé et mots simples, Santé BD

Mes directives anticipées, formulaire adapté, Le pas de côté

À vos souhaits, jeu de cartes (texte) pour explorer les souhaits, Jalmaiv

Exemple d'un questionnaire de recueil des souhaits des familles, Delta Savoie

Ordre de priorité des acteurs pour fonder une décision médicale de fin de vie



La loi en matière de procédure collégiale

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale [...] et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient (article R4127-37-2 du Code de la santé publique).

Le médecin en charge du patient engage la procédure collégiale, à son initiative ou à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou un proche. Il s'agit d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins ou prenant part aux soins, avec l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur.

Lorsque la décision concerne un mineur ou une personne faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation à la personne, le médecin prend aussi l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne chargée de la mesure, hormis les situations où l'urgence le rend impossible.

La décision est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale, elle est motivée et inscrite au dossier. La personne de confiance (ou la famille ou un proche) est informée de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Pour aller plus loin ...

La procédure collégiale, L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles, L'aide active à mourir, fiches d'information CNSPFV

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

Lorsque les proches participent à l'accompagnement du parcours de soin de la personne en situation de handicap, comme c'est souvent le cas, il importe qu'ils l'aident à comprendre sa situation et les possibilités existantes. Il est souhaitable qu'ils contribuent à faire émerger ses besoins et préférences en matière de soin à toutes les étapes.

Ils contribuent également à sensibiliser le corps médical aux difficultés de compréhension de la personne qu'ils ont en face d'eux et proposent des manières de faire, si besoin des outils, facilitant la communication directe entre la personne handicapée et ses soignants.

Il est souhaitable qu'ils encouragent et facilitent le dépistage des maladies graves, surtout si leur proche n'est pas accompagné par une structure médicalisée qui l'organise. Ils peuvent jouer un rôle important dans l'accès aux thérapies de maladies graves (chimiothérapie, radiothérapie...) et le soutien du proche lors de ces soins.

S'ils le peuvent, les proches échangent entre eux pour imaginer l'investissement qu'ils souhaitent ou qui leur sera possible si leur proche handicapé est en fin de vie et ils en parlent avec lui et avec les professionnels. S'ils estiment le moment venu, ils peuvent demander sa prise en charge en soins palliatifs à son médecin traitant, au médecin de l'établissement qui l'accueille ou au médecin du service où est hospitalisé leur proche.

Pour aller plus loin ...

[Faciliter l'accès à la santé pour tous, Je suis un patient, un parent, un aidant](#), Santé BD

[Douleur, handicap](#), fiches imagées, Santé BD

[La fin de vie : s'informer pour agir](#), brochure destinée au grand public, CNSPFV

[Des soins palliatifs pour votre enfant](#), Sparadrap

[Guide pour les proches-aidants d'une personne en fin de vie](#), CNSPFV, 2019

[La fin de vie, parlons-en. Je suis un proche](#), site CNSPFV

[Les familles de personnes en situation de handicap mental et le besoin de soins palliatifs](#), Doreen Dugelay, 2017

CONSEILS AUX MANDATAIRES

Il est souhaitable que lorsque qu'une personne protégée aborde des questions de maladie pour elle-même, elle soit invitée à aller vers un professionnel de santé et que, si besoin, un relai soit effectué par le mandataire. En cas de doute sur la délivrance d'informations médicales adaptées, il peut réexpliquer de manière simplifiée les éléments transmis par le médecin et s'assurer de la bonne compréhension des informations essentielles. Et s'il y a besoin d'éclaircissements, redemander des explications au médecin.

Le mandataire informe la personne protégée de ses droits dans le domaine de la santé à chaque fois que la situation le requiert : lorsqu'elle pose des questions ou fait état de préoccupations de santé, à l'occasion d'une autorisation ou d'un dossier à remplir, à l'occasion de la sollicitation d'un proche-aidant ou d'un partenaire sur des questions de santé la concernant. Il est parfois utile de préciser à des aidants ou des soignants les droits des personnes protégées en matière de santé.

Il est préférable d'accompagner les explications fournies de supports adaptés au niveau de compréhension des personnes (images, photos, pictogramme, formulaires simplifiés) et donc de se constituer une "boîte à outils" adéquate et facilement mobilisable.

Il importe que l'information sur la possibilité et l'utilité de la personne de confiance et sur les directives anticipées soit faite, et développée dans tous les cas où la personne protégée paraît susceptible d'en comprendre le principe et d'avoir des préférences. Surtout quand leur situation rend particulièrement utiles ces aspects de la préparation de la fin de vie : les personnes très isolées, en mauvais termes avec leurs proches ou voulant s'en affranchir. On peut aider à identifier la personne de son entourage qui pourrait être personne de confiance. Et informer de l'importance que le majeur protégé lui dise ce qu'il attend d'elle en termes d'accompagnement de son parcours de soin et ce qu'il voudrait qu'elle dise aux médecins s'il n'était plus en mesure de le faire. Si l'information sur les directives anticipées intéresse le majeur, le mandataire peut lui fournir le formulaire, l'aider à le remplir (sur la forme), le mettre sur *Mon espace santé* ou bien en informer ses soignants et accompagnants pour qu'ils prennent le relai pour l'aider à les établir.

Les dispositions qui demandent l'autorisation du juge (désignation d'une personne de confiance et la réalisation de directives anticipées pour un majeur en tutelle) doivent être suffisamment anticipées pour que la requête ne se fasse pas dans l'urgence ou trop tardivement par rapport à l'évolution de l'état de santé de la personne protégée.

S'il y a une personne de confiance, le mandataire travaille en lien et en complémentarité avec elle et reste vigilant sur le respect des droits de la personne protégée. En cas de décision médicale d'arrêt des soins pour un majeur protégé en fin de vie avec représentation de la personne qui est hors d'état de décider, le médecin demande l'avis du protecteur. Celui-ci veille à ce qu'il y ait bien une décision collégiale, si possible y participe, et veille à la prescription de soins palliatifs.

Il est utile que le mandataire reste disponible pour apporter un éclairage juridique sur ces questions aux proches-aidants, soignants et accompagnants.

La loi sur le rôle de la personne chargée de la protection concernant la santé

La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part. (article 457-1 du Code civil)

Dans tous les cas, le protecteur veille à ce que la personne protégée reçoive l'information du corps médical de manière adaptée. Mais en matière de décision de santé, le rôle du protecteur est limité. Lorsque le curateur ou le tuteur assure uniquement la protection des biens, il n'intervient jamais dans les décisions liées à la santé, puisque **la personne protégée décide elle-même**. Le tuteur ou le curateur peut avoir une mission d'assistance à la personne en matière de santé si le jugement le prévoit. Le tuteur à la personne ayant une mission de représentation de la personne en matière de santé, prend des décisions concernant des soins **seulement si la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté**. En cas de désaccord entre la personne protégée et le protecteur, le juge peut être saisi.

Le droit concernant les directives anticipées pour un majeur protégé

La loi dit que *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté*. Lors de la création de ces directives anticipées (loi Léonetti de 2005) toute personne pouvait les rédiger seule. La loi a renforcé la portée de ce document en en faisant de véritables "directives" et non plus de simples souhaits. Ces volontés s'imposent désormais au médecin, sauf exception. Il a été ajoutée une condition pour les personnes en tutelle (loi Claeys-Léonetti en 2016) : *Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué*. L'autorisation ne requiert pas de certificat médical attestant des capacités du majeur protégé à prendre de telles décisions.

Rédiger ses directives anticipées fait partie des actes strictement personnels : le tuteur ne peut ni assister ni représenter le majeur pour la rédaction de ses directives anticipées (article L1111-11 du Code de la santé publique). Pour une personne dans l'impossibilité d'écrire ses directives anticipées, le document est valide si deux témoins attestent qu'il est bien l'expression de sa volonté.

Pour aller plus loin ...

Les décisions de santé des majeurs protégés, pour un dialogue entre protecteurs et professionnels de santé, Laurence Gatti, 2022

Protéger les majeurs vulnérables, quels nouveaux droits en fin de vie ? Karine Lefevre, Valérie Depadt (dir), 2017

Une psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée (récit d'expérience)

Guy est un résident de 67 ans. Une chute l'a conduit à une opération du col du fémur en janvier 2022. De nombreuses complications post-opératoires l'ont amené à faire des allers-retours aux urgences et à changer pour une unité plus adaptée aux personnes dépendantes et vieillissantes, avec une chambre équipée d'un lève-malade. Désormais, Guy refuse de manger et repousse la nourriture, il a mal au ventre et vomit. Lors de la toilette et lorsqu'on le lève pour l'installer en fauteuil, il manifeste de l'agressivité physique et verbale. Il ne dit rien de ce qu'il ressent et il a une compréhension verbale limitée. Les explications de l'équipe sur le fait qu'il va s'affaiblir s'il ne mange pas, sont sans effets. Plusieurs pistes sont explorées : une prise en charge de la douleur, un bilan déglutition, une perfusion d'hydratation, une consultation neurologique, l'appel à l'équipe de soins palliatifs.

Il s'avère que Guy souffre d'un syndrome de désadaptation post-chute : une peur incontrôlée de chuter entraîne une peur de bouger, de se lever, de marcher qui altère son rapport à son corps et à l'espace. Il a peur de tomber même s'il est dans son lit. Cette crainte est neurologique et indépendante de sa volonté, et se traduit par des mouvements d'opposition, d'agrippement. Les complications de son opération ont aussi des conséquences délétères : fonte musculaire, articulations ankylosées du fait de l'immobilisation, perte du schéma corporel, angoisse importante, escarre, nausées/vomissements liés à une constipation, perte de poids.

Des rencontres ont lieu entre l'EMSP, l'équipe soignante, l'équipe accompagnante et le frère de Guy. Celui-ci souhaiterait que Guy marche de nouveau pour aller au restaurant, ce qui est peu réaliste. L'équipe est partagée sur le fait de stimuler ou non Guy pour manger. Une partie de l'équipe le laisse manger seul afin qu'il ne soit pas plus dépendant à ce moment-là et l'autre partie de l'équipe l'aide aux repas sinon il ne mange pas. Il est décidé que tant que l'état de Guy n'est pas satisfaisant, l'équipe l'aide aux repas. On réfléchit ensemble afin d'être ni dans "l'obstination déraisonnable" ni dans "l'abandon injustifié". On ne dispose pas d'éléments sur quelque chose de l'ordre d'une volonté de vivre de Guy malgré les pénibilités (qui étayerait le fait de le lever, l'alimenter...) ou au contraire d'une volonté de sa part qu'on lui fiche la paix pour s'en tenir à une présence peu interventionnelle auprès de lui. Le fait qu'il ne soit pas en mesure de dire ou manifester ce qu'il vit, ce à quoi il aspire, perturbe l'équipe de proximité. Le regard extérieur de l'EMSP aide à ne pas être dans la projection et permet d'être accompagné par les experts.

En mai, 2 scénarios sont possibles : soit une amélioration de son état de santé avec une réflexion sur la pertinence d'une alimentation entérale par sonde nasogastrique, soit une baisse de son état de santé avec un accompagnement palliatif, assurant son confort pour le temps qu'il lui reste à vivre.

Pour l'heure, la stimulation ou non de Guy se fait en fonction de son état au jour le jour. Cet ajustement demande une adaptation permanente de la part des professionnels avec la crainte de "ne pas faire assez", de "l'abandonner" s'ils ne sont pas dans l'action. C'est apprendre que "ne pas faire" c'est bien aussi, selon les moments vécus par le résident. Le compte rendu est envoyé aux équipes éducative et soignante afin d'être cohérents et tous au courant des décisions prises et des actions à mener en équipe, ainsi qu'au frère de Guy.

L'état de Guy reste fluctuant : il a des douleurs gastriques, des vomissements avec mise en position assise après le repas, sa cicatrice est redevenue inflammatoire, donc douloureuse... Différentes adaptations sont faites : texture de l'alimentation, mise en position assise après les repas, antalgique... L'équipe sait où elle va, qu'elle n'est pas dans l'obstination déraisonnable, est rassurée par les propos de l'EMSP. L'équipe a compris qu'il faut s'adapter à Guy et continuer à faire remonter les infos sur son état de santé aux infirmières et au médecin. Avoir des questionnements est plus rassurant finalement que de n'avoir que des certitudes qui ne permettent pas la remise en question sur le bienfondé des pratiques professionnelles.

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Il est souhaitable que l'observation et l'écoute de la personne, au quotidien et lors des soins et des accompagnements dans des soins extérieurs, alimentent une connaissance approfondie des dispositions de la personne accompagnée envers son corps, ses problèmes de santé et les soins, complétée par les apports des proches-aidants et des soignants extérieurs.

La personne accompagnée peut être aidée à comprendre ses sensations, ses états de santé, ce qui lui arrive en termes de maladies et les soins qui lui sont proposés et qui sont effectués. Elle doit être encouragée à s'exprimer à ce sujet (gêne/confort, douleur/soulagement, inquiétude/apaisement, préférence/aversion). Cela peut prendre appui sur des supports variés adaptés aux personnes et aux situations (échelles d'évaluation de la douleur, clichés d'imagerie médicale, outils...). On peut s'appuyer sur un répertoire d'outils adaptés pour choisir ce qui convient, sur ce qu'utilisent les référents handicap de l'hôpital, ou créer des outils pour des besoins particuliers (avec des extraits pertinents ou en puisant dans les banques d'images). Il est souhaitable de faire connaître et de co-utiliser les outils avec les proches-aidants et les partenaires.

Les établissements médico-sociaux ont un rôle déterminant à jouer dans la prévention des maladies graves par la prévention et la participation aux dépistages organisés. Selon qu'ils ont ou pas une mission soignante, ils interviennent dans le conseil et la veille ou plus directement dans l'organisation de la participation aux dépistages.

Les maladies et traitements sont expliquées aux personnes accompagnées dans la mesure de leurs souhaits et en tenant compte de ce qui leur permet de faire des choix. Il est souhaitable de leur parler ouvertement tout en restant dans une information médicale supportable, appréciée au cas par cas selon les réactions de la personne et sa capacité à aborder ces réalités sans trop d'angoisse. Les personnes accompagnées ont tendance à l'évitement de ce qu'ils ne comprennent pas ou ne connaissent pas et, même pour des personnes qui comprennent très peu, la parole peut rassurer et apaiser.

Il est souhaitable de préparer les consultations, examens et opérations en amont avec la personne, avec les proches-aidants, avec le référent handicap et les praticiens, que les rendez-vous soient accompagnés par des infirmières, aides-soignantes ou proches-aidants et qu'il y ait une possibilité de reprise après-coup des aspects émotionnels et cognitifs.

Le consentement doit toujours être recherché en sachant que la capacité à décider doit être appréciée en contexte et non sur une étiquette. Il est tout à fait possible qu'une personne ait la capacité de décider d'un aspect du soin à un moment donné et qu'elle ne l'ait pas dans un autre contexte ou à un autre moment. L'expérience montre que les prises de décision médicale sont parfois basées sur des représentations erronées quant à la qualité de vie des personnes handicapées ou leurs capacités à respecter le traitement et participer au processus décisionnel. Si la personne ne parvient pas à se représenter plusieurs possibilités, on peut s'en tenir à rechercher son assentiment : l'adhésion à une proposition effectuée, expliquée et comprise.

L'équipe peut aider la personne accompagnée et ses soignants extérieurs à entrer en dialogue direct par le biais de conseils ou supports. Il est utile qu'en amont soient identifiées les informations nécessaires aux soignants et les besoins particuliers de la personne : dans l'idéal, avec une fiche synthétique "*Je me présente*" construite avec la personne et amenée par elle à l'hôpital, doublée d'une fiche plus complète dans *Mon espace santé*. Dans l'état actuel du faible usage par les médecins de l'espace numérique de santé, il est nécessaire que tous les éléments soient aussi rassemblés dans le volet médical du dossier unique de la personne, et les éléments utiles aux soignants extérieurs disponibles dans le dossier de liaison d'urgence.

La possibilité de désigner une *personne de confiance* doit être proposée, en particulier aux personnes accompagnées qui sont isolées, en mauvais termes avec leurs proches-aidants ou désireuses de conquérir de l'autonomie à leur égard. S'ils veulent en désigner, on peut les accompagner dans leur choix et leur sollicitation, expliquer cette liberté de choix aux proches-aidants, et les aider à concrétiser cette volonté en sollicitant le juge s'il y a une mesure de représentation de la personne (via le mandataire ou directement). On peut leur conseiller que leur personne de confiance pour les questions de santé soit aussi leur personne de confiance en tant que personnes accompagnées par un ESSMS. Cette option peut être plus simple et leur entourage ne permet pas toujours de trouver deux personnes acceptant de jouer ce rôle. Il est indispensable de les encourager à dialoguer avec leur personne de confiance pour qu'elle puisse jouer son rôle de porte-parole de leurs volontés. Un encouragement à la solliciter pour venir en appui dans le parcours de santé, peut préparer ce rôle pour la fin de vie.

La possibilité de faire des *directives anticipées* doit être présentée aux personnes accompagnées susceptibles de comprendre ce dont il s'agit et qui peuvent, en étant aidées, murir des choix quant aux traitements médicaux pour leur fin de vie. On peut s'aider de guide et formulaire adaptés. S'ils sont désireux d'en faire, il est souhaitable de les aider à concrétiser cette volonté en discutant avec eux (leur médecin est le mieux placé pour cela) et en sollicitant le juge ou la personne chargée de la protection avec une mesure de représentation de la personne. S'ils ne peuvent pas écrire, quelqu'un peut le faire pour eux, si deux témoins certifient que cela correspond à ce qu'ils ont dit. Il leur est conseillé de faire part de leurs directives anticipées à leur personne de confiance, à leurs proches, à leur médecin traitant et on peut les aider à les mettre dans *Mon espace santé* (copie du document cosigné par les témoins pour attester de leur authenticité). Si les personnes accompagnées ne sont pas en mesure de faire leurs directives anticipées ou n'y sont pas autorisées par le juge, alors qu'elles ont des idées pour leur fin de vie (ne pas souffrir, finir leur vie dans un endroit particulier ou auprès de gens particuliers...), ces préférences peuvent être notées et conservées sous une autre appellation (par exemple *Souhaits pour ma fin de vie*). Elles n'auront pas la même force juridique que des directives anticipées mais il est très probable qu'on en tiendra compte.

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Éric a présenté une aggravation rapide de son état avec des troubles de la conscience et une détresse respiratoire et a connu deux hospitalisations et retours à la MAS. En l'absence de traitement possible, on a eu recours à l'HAD et à l'EMSP. Il y a eu des réunions de concertation avec les médecins de l'HAD et de l'EMSP après examens et recueil des observations des professionnels et de la mère.

Le résident accompagné de sa maman avait pu donner ses directives anticipées quelques années auparavant. Les médecins lui avaient expliqué de façon simple et il avait semblé comprendre et acquiescer. Il avait pu dire qu'il ne devait pas avoir de soins déraisonnables. Sa maman et sa tutrice ont témoigné de cette volonté.

Après un temps d'échange avec les professionnels et des explications sur les soins de confort, on a arrêté l'hydratation et l'alimentation en mettant des antalgiques et anxiolytique. Son état s'est amélioré en 48 h, la déshydratation ayant diminué l'œdème cérébral et l'encombrement pulmonaire. Une concertation entre les 3 médecins puis avec la maman puis avec Éric a amené à reprendre l'hydratation mais l'encombrement pulmonaire et les troubles neurologiques se sont aggravés 36 h après. Après une nouvelle concertation (médecins, mère et équipe), l'hydratation a de nouveau été arrêtée avec administration des médicaments de confort. Éric était calme et faisait confiance à l'équipe. Le décès a eu lieu 48 h plus tard.

Tout au long des soins, les autres résidents ont pu rendre visite à Éric. Le psychologue a recueilli leurs réactions. L'un d'eux, pense que c'est une expérience impressionnante qui lui a fait peur. Il est prêt à venir en discuter mais dit que c'est difficile à imaginer pour soi. Une autre résidente a été impressionnée, elle en a parlé avec le psychologue et a réfléchi à ce qu'il en serait pour elle. Certains résidents et professionnels ont assisté aux obsèques.

Nous avons passé beaucoup de temps à informer la maman d'Eric et les professionnels, répondre à leurs interrogations, écouter leur ressenti.

Les professionnels ont exprimé leur vécu professionnel ou personnel et leur questionnement. J'ai expliqué les raisons physiologiques de ces arrêts : les réactions du corps que cela provoquaient, les bénéfices apportés, les inconvénients de la poursuite de l'alimentation et hydratation. Les soins de confort étaient bienfaisants : toilette douce, massages effleurements, etc tout en observant les réactions, musique douce, parole ou chansons et qualité de leurs relations humaines avec cette personne qu'ils connaissent bien. Ils ont compris que ce que l'on faisait était la bonne façon d'aborder les soins palliatifs. Ils ont pu voir que chaque résident a une prise en charge différente adaptée à son état, ses pathologies, ses souhaits ou ceux de ses proches.

La maman était très informée et préparée à la fin de vie, ce qui n'est pas le cas de tous les proches. Elle a pu en parler de façon sereine à l'équipe qui n'avait pas encore été confrontée à ces situations, du fait de l'inexpérience et du jeune âge. Cela a beaucoup facilité les relations avec les professionnels.

L'information et l'expérience, les réunions avec l'équipe palliative, les explications, la réalité de ce qui s'est passé, ont confirmé le bienfait de ces pratiques et la position consensuelle à la fin.

Il importe que les proches-aidants soient consultés par l'équipe de l'établissement quant à ce qu'ils pensent souhaitable pour la fin de vie de la personne accompagnée. Ils ne peuvent pas faire de directives anticipées à sa place (même s'ils sont tuteurs ou ont une habilitation familiale avec mesure à la personne), mais ils peuvent dire ce qui leur paraît souhaitable et qui sera communiqué au médecin prenant en charge la fin de vie. Ces éléments ne seront pas prépondérants si la personne accompagnée a fait des directives anticipées ou fait part de ses volontés à sa personne de confiance.

Les décisions de poursuite, limitation ou d'arrêt de traitement sont du ressort du médecin, éclairé par une procédure collégiale, à laquelle participent les professionnels prenant en charge la personne, ainsi que le proche-aidant s'il le souhaite. Ce dispositif préserve les personnes d'une décision isolée ou arbitraire et conforte les acteurs aux prises avec des questions lourdes. Selon la situation, la discussion peut porter sur les traitements au sens large : réalisation ou arrêt de traitements potentiellement curatifs, poursuite ou suppression de dispositifs maintenant en vie (respirateur...), prolongement ou retrait de l'alimentation et de l'hydratation (naturelle ou artificielle), pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dans tous les cas, les soins de confort sont maintenus.

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Une résidente avait depuis 2 ans des soins de confort et nursing à la MAS du fait de son âge et de ses polyopathologies invalidantes. Elle s'exprimait par mimiques et était contente de rigoler par des petites blagues ou en nous voyant sourire. On était à l'affût des signes douloureux et elle avait un traitement médicamenteux et physiothérapique et par de l'accompagnement humain, musique, spectacles, etc.

Sa sœur, sa seule famille, avait été informée depuis longtemps de son état précaire qui s'aggravait. Il n'y avait pas de souhaits écrits de la famille mais une volonté de ne pas s'acharner vu son état très fragile. La résidente n'était pas capable d'avoir un avis.

Elle a présenté une aggravation rapide de son état avec détresse respiratoire et a été hospitalisée aux urgences où elle est décédée 48 h plus tard. Sa sœur ne pouvait pas se déplacer du fait de la distance et de son âge mais la résidente l'a écoutée au téléphone. L'équipe de proximité s'est beaucoup investie auprès d'elle et des visites aux urgences ont maintenu un accompagnement bienveillant. Les soins palliatifs sont pratiqués à l'hôpital mais reste le sentiment difficile de n'avoir pas pu l'accompagner jusqu'au bout à la MAS.

Au long des mois précédents, les autres résidents ont pu lui rendre visite. Certains ont assisté à la veillée funéraire.

Nous avons profité du débat actuel sur la fin de vie pour en parler et aborder le sujet pour la préparation des projets personnalisés. Certaines familles très âgées ne sont pas toujours disponibles et très discrètes ou pudiques sur le sujet. Pour les professionnels, nous avons organisé une formation sur la juste présence par rapport à l'accompagnement. Il faut rester disponible pour les questions mais surtout les anticiper car il reste difficile de les poser.

Il est souhaitable que l'ensemble des professionnels participant directement à l'accompagnement des personnes en fin de vie dans les établissements d'accueil bénéficient d'une formation aux soins palliatifs (et pas seulement les soignants) pour être à même d'intervenir dans des soins de confort (observation de la douleur, massages apaisants, soins de bouche...) et participer activement à la procédure collégiale. L'expérience montre que cela permet de gagner en aisance sur les aspects émotionnels et relationnels et les questions éthiques liés à la fin de vie. On peut s'appuyer sur la mission de formation des équipes de soins palliatifs, sur les congrès de la SFAP et l'offre de formation continue.

La direction, le médecin et les cadres de santé s'il y en a, construisent des partenariats avec des équipes d'HAD, de gériatrie, de soins palliatifs, des cabinets infirmiers (pour des toilettes complexes ou des surveillances de nuit...). Cela suppose d'identifier les partenaires qui couvrent le territoire, de développer de l'inter-connaissance et de prévoir des conventions qui se préciseront au fil des collaborations.

Pour que les personnes accompagnées puissent bénéficier de soins palliatifs jusqu'au bout dans l'établissement, des aménagements et équipements peuvent être nécessaires (lits médicalisés...) et l'organisation doit pouvoir être modifiée en vue de fins de vie (présence de nuit, protocoles spécifiques...).

Il est souhaitable que les proches ne se retrouvent pas en situation de faire le lien entre établissement et soignants extérieurs et soient aidés, notamment s'ils se trouvent confrontés à des avis médicaux divergents. Il importe de dialoguer en amont avec les familles et les équipes pour expliquer les modes d'intervention des équipes de soins palliatifs et les questions qui peuvent se poser en fin de vie, notamment l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation qui sont contre-intuitifs et symboliquement pénibles tant la fonction nourricière est prégnante.

Effectuer des retours d'expérience au sein des équipes et avec le ou les partenaires intervenus lors d'une fin de vie, apporte une dimension formative et un potentiel d'amélioration des pratiques considérable s'il comporte un bilan identifiant les points forts et les points faibles de l'expérience vécue, réalisé dans une perspective constructive.

La loi en matière d'échange et partage d'informations de santé

Le secret professionnel s'impose à l'ensemble des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social, interdisant de divulguer l'ensemble des informations concernant la personne dont ils sont dépositaires. Toutefois, il y a des dérogations et la loi fixe les règles de l'échange et du partage des informations relatives à la santé.

Les professionnels participant à la prise en charge d'une même personne peuvent échanger ou partager les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social de la personne. Ces informations sont limitées au périmètre des missions de chacun des professionnels. En fonction de la situation, le professionnel apprécie les informations pertinentes pouvant faire l'objet d'un échange ou du partage.

Les professionnels pouvant échanger ou partager des informations dans le cadre d'une prise en charge sont les professionnels de santé, quel que soit leur mode d'exercice, et les professionnels du social et médico-social (assistants de service social, psychologues, psychothérapeutes, accompagnants éducatifs et sociaux...).

Le professionnel informe préalablement la personne concernée de la nature des informations échangées et de l'identité du destinataire (avec la catégorie dont il relève ou sa qualité au sein d'une structure définie). Les informations de la personne sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe de soins, sans nécessiter le recueil du consentement pour chacun des professionnels impliqués (consentement présumé), en revanche, elle doit toujours en être informée et peut exercer son droit d'opposition. **L'équipe de soins inclut des professionnels des champs social et médico-social qui participent à la prise en charge conjointe et directe d'une même personne** et sont dans un même ESSMS ou se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient ou bien exercent dans une structure comprenant au moins un professionnel de santé (articles R110-1 et L.1110-4 du Code de la santé publique).

Des outils de liaison

Mon passeport santé, fiche synthétique d'informations (version homme/femme), Santé BD

Exemple de fiche "Je me présente", [modèle/rempli et anonymé](#)

Fiches de liaison pour l'accueil de l'enfants et l'adulte handicapés dépendants, APHP

Document de liaison d'urgence (DLU), *Fiche de liaison d'urgence* (FLU), pour les EHPAD, HAS, 2015

Le dossier de l'usager, contenu et accès, GEPSO, 2015

Pourquoi créer son dossier médical partagé ?, documents imagés, Santé BD

Se repérer dans la e-santé, fiche imagée, France assos santé



Pour aller plus loin ...

Ecouter, partager des informations et des décisions, fiche HAS, 2015

Echange et partage de données de santé, ASPI, 2018

Des ressources pour se former aux soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

Les [congrès](#) annuels de la SFAP

Des exemples de formations dans le champ du handicap : [CESAP](#), [UNAPEI](#), [CREAI](#), [IRFA](#)...

Des formations en ligne : [SFAP](#), [ASP](#), [Douleur Formation](#)...

Les formations diplômantes : [DUSP](#) ou [Master](#)

Des ressources pour favoriser la participation des personnes aux décisions de santé

L'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée, chapitre 1 La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé, HAS, 2013

How to break bad news to people with intellectual disabilities. A guide for carers and professionals, Irene Tuffrey-Wijne, 2013 (non traduit en français, plutôt pertinent pour personnes avec DI modérée)

Plus spécifiquement pour les personnes avec des difficultés de communications importantes :

L'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté, Volet 1 de la recommandation Qualité de vie en FAM-MAS, HAS, 2014

Les recommandations et guides techniques de l'HAS sur les soins palliatifs

Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte en situations palliatives, 2020

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?, 2018

Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, 2002

3.2 Préparer l'accompagnement global en vue de la fin de vie

Le "prendre de soin" est présent précédemment à travers la recherche par les acteurs du dialogue avec les personnes en situation de handicap à propos de leur santé et le souci de respecter leur volonté en matière de soins. Il sera ici question de la **préparation des aspects psycho-sociaux de l'accompagnement pour faire face à l'aggravation d'états de santé et la survenue de décès**. Il s'agit d'un prendre soin global, largement extra-médical, portant sur les personnes accompagnées, sur leur entourage, et incluant le prendre soin des collectifs de travail et des institutions qui les portent. Il s'agit de **se préparer soi-même et de préparer les autres personnes concernées** aux aléas que peuvent comporter les fins de vie et, à leur terme, à la confrontation avec la mort.

Cette préparation **cherche à ce que les personnes très malades et/ou très affaiblies vivent le mieux possible le temps qui leur reste à vivre** et cultivent le plus longtemps possible ce qui fait pour elles "le sel de la vie". Cela suppose que les acteurs accompagnant les personnes malades qui connaissent bien leurs goûts en temps ordinaire, les aident à **exprimer ce qui importe en matière de qualité de vie** lors d'une maladie grave, d'une réduction des forces, d'un alitement prolongé, de soins lourds, de l'approche de leur mort. Et, en conjuguant leurs actions, les aident à réaliser ce qui leur tient à cœur dans ce contexte de temps compté et de possibilités qui s'amenuisent.

Si certains souhaits peuvent avoir un caractère assez commun, comme du confort, de l'attention d'autrui, **on ne sait jamais le souhait d'une personne si on ne lui a pas demandé**, ou on ne sait pas précisément à quel confort elle aspire ou l'attention de qui lui serait précieuse. Les attentes d'une personne malade ou mourante peuvent régulièrement nous surprendre. Dans le cas d'une personne en situation de handicap affaiblie, se donner les moyens de **communiquer avec elle, verbalement et autrement**, est particulièrement important.

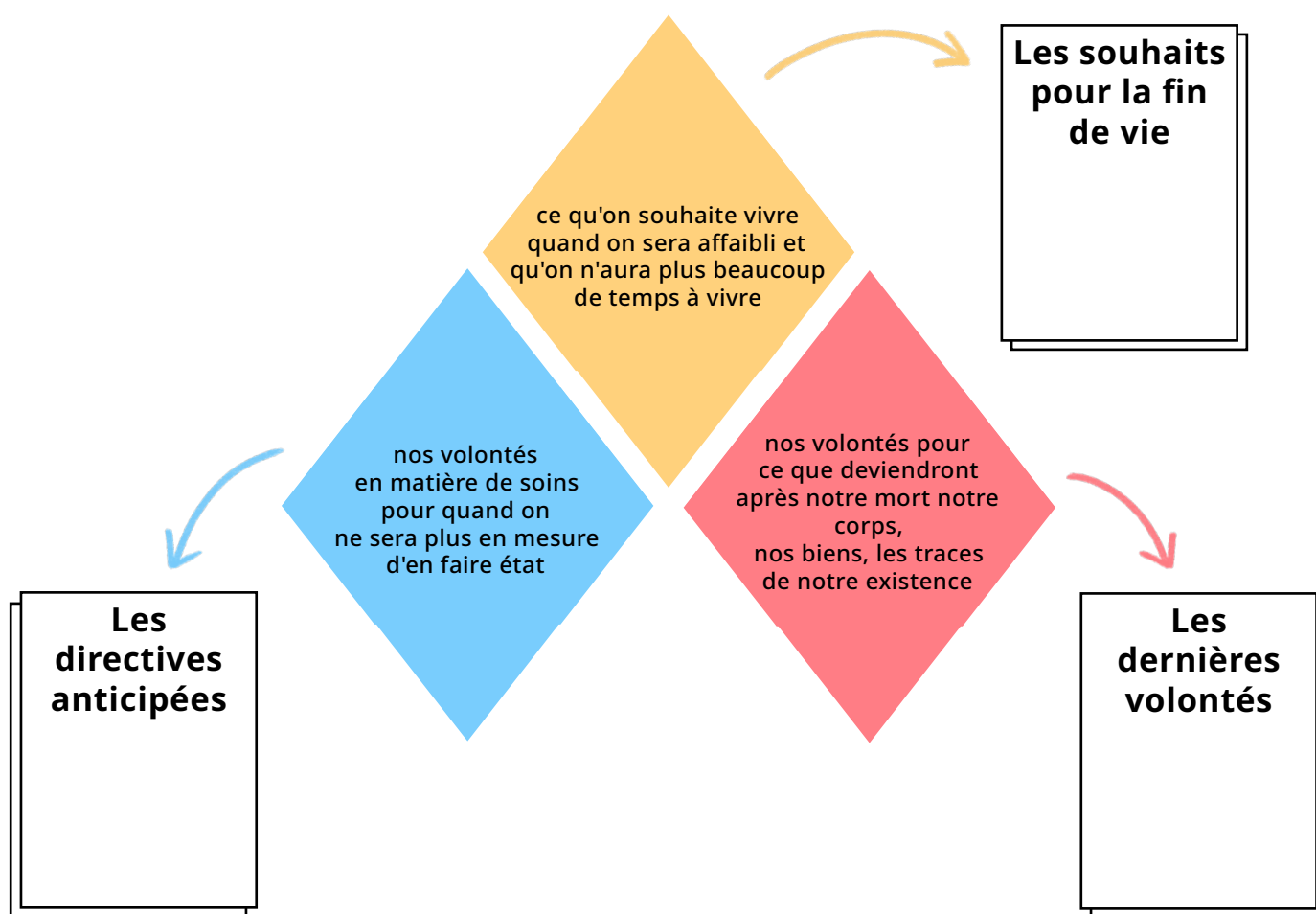
Selon les personnes et selon les moments de leur parcours, les malades et les mourants peuvent avoir besoin de **s'approprier ce qui leur arrive ou, au contraire, de chasser la maladie et l'inquiétude** pour être dans de toutes autres préoccupations. Il en est de même pour les personnes en situation de handicap. La conscience que les personnes ayant des déficiences intellectuelles importantes ont de la mort est souvent sous-estimée, alors qu'**elles perçoivent la mort qui vient, vivent la perte et saisissent la disparition**. Elles ne confondent pas le sommeil et la mort. Même si elles semblent vivre dans le présent, elles ont conscience du caractère définitif de ce qui se passe. Elles savent ou sentent que cela concerne tout le monde et les concerne aussi. Des travaux montrent que **leur vécu du handicap peut relativiser leur vécu d'une maladie grave, mais elles n'en redoutent pas moins la mort**, qui peut être source d'angoisses. Elles ressentent le besoin de s'exprimer mais font régulièrement face, comme cela a longtemps été le cas pour les enfants, à **des réflexes protecteurs d'entourages qui tendent à éluder le sujet**. Peut-être que les valides, très démunis face à la mort, ont tendance à projeter leur dénuement sur la personne en situation de handicap qui leur paraît encore plus vulnérable qu'eux, or dans ce domaine ce n'est pas sûr.

Des outils évoquant très simplement **l'expérience émotionnelle et sociale** de la maladie, de la perte des forces, de la fin de vie et de l'approche de la mort, peuvent aider des aidants, en particulier les proches-aidants, les accompagnants et les psychologues, à surmonter cette réticence pour aborder ces questions avec les personnes en situation de handicap qui le souhaitent. Selon sa perception des choses et sa créativité, l'aidant peut s'en servir pour raconter une histoire à partir des personnages et situations montrées, pour aider la personne à mettre des mots sur les images, à faire des liens avec ce qu'elle vit. Outre les livrets imagés, les outils les plus appropriés pour cette démarche sont des **cahiers que la personne peut s'approprier et remplir** avec des photos, des dessins, des notes qu'on l'aide à insérer.

Le choix et le maniement de ces outils demandent une préparation et une réflexion qui peut se faire à plusieurs. **Utilisés avec tact et en fonction des réactions de la personne pour explorer à son rythme ce qui l'intéresse**, ces supports peuvent **l'aider à donner sens à ce qu'elle vit, à réduire son anxiété, à répondre à ses questionnements**. Ils peuvent lui permettre d'exprimer des attentes et/ou permettre à l'aidant d'identifier ce qui importe pour elle, ce qui va orienter le projet d'accompagnement. Il est proposé d'employer l'expression *Souhaits pour la fin de vie* pour désigner les priorités de la période où la personne est vivante (qualité de vie, attentes relationnelles, activités...) et de réserver l'expression de *Dernières volontés* aux choix qui s'appliquent à la période post mortem (devenir du corps et des biens). Certains de ces outils ou cahiers **se prêtent à parler ouvertement de la mort** ou à aborder des aspects particuliers de la mort qui préoccupent la personne mais qu'elle ne peut pas mettre en mots ou n'ose pas aborder. Il en est de même pour l'aidant.

Lorsque la situation se dégradera, il deviendra souhaitable que les différents aidants se concertent régulièrement pour redéfinir les priorités du *projet personnalisé* en fonction de l'état de la personne en étant très attentif à l'évolution de ses aspirations. Des préoccupations ou souhaits exprimés à un moment peuvent être très largement remodelés à une autre étape. L'expérience montre que la **réactivité des aidants pour s'ajuster à une situation mouvante** sera facilitée par l'exploration du vécu de la situation menée en amont. Leur **aisance relationnelle pour accompagner la personne jusqu'à la fin de sa vie** sera également accrue par **les interactions souhaitées par la personne vécues autour de cette démarche**.

Les différentes facettes d'un projet pour sa fin de vie qu'on peut formaliser dans un document



Des outils pour aborder l'expérience de maladies graves ou de l'approche de la mort

Getting on with cancer, livret imagé sur vivre avec un cancer, Books beyond words*

Getting on with diabetes (type 1/type 2), livret imagé sur vivre avec un diabète, Books beyond words

Your feelings with cancer, livret imagé sur les émotions quand on a un cancer, Macmillan**

Talking about cancer and your feelings, livret imagé sur parler de ses émotions quand on a un cancer, Macmillan

Your social life and cancer, livret imagé sur la vie sociale quand on a un cancer, Macmillan

Quelqu'un que j'aime va mourir, livret imagé en FALC avec cartes complémentaires sur la mort d'une mère et celle d'un résident, Palliative Vaud

Comment vivre le temps de la maladie, 3 cahiers imagés à remplir avec la personne, selon l'étape de la maladie (1. *Tu es très malade* - 2. *Si ta maladie s'aggrave* - 3. *Et si tu ne guéris pas ?*), Brux'Aînés

Am I going to die ?, livret imagé sur l'approche de la mort, Books beyond words

Things you can do when getting ready to die, livret imagé sur ce qu'on peut faire pour préparer sa mort, Macmillan

Who can help if you are dying, livret imagé sur ceux qui peuvent aider quand on va mourir, Macmillan

Choosing where to die, livret imagé sur le choix du lieu pour mourir, Macmillan

Changes that can happen at the end of life, livret imagé sur les changements et les sensations en fin de vie, Macmillan

Your feelings when you are dying, livret imagé sur ce qu'on peut ressentir quand on va mourir, Macmillan

* les outils *Books beyond words* sont accessibles à tous car ce sont des livrets imagés sans texte (papier, numérique, application).

** Les outils *Macmillan* ont un peu de texte et supposent un aidant anglophone (ils figurent lorsqu'il n'existe pas d'équivalents en français, ce qui est souvent le cas).

Une médecin coordonnatrice et une cadre de santé d'une Maison d'accueil spécialisée (expérimentation)

Un vieillissement prématuré chez une résidente porteuse de trisomie 21 a conduit à un accompagnement en HAD et équipe de soins palliatifs du fait de multiples pathologies se dégradant rapidement.

La résidente ne voulait plus d'hospitalisations. Mais elles ont été obligatoires pour faire un bilan des pathologies (pneumopathies à répétition hypoxémiantes, gastrostomie existante non fonctionnelle avec troubles de l'absorption digestive) pour voir si un traitement était encore possible avant d'arrêter l'alimentation. Une voie veineuse centrale a été posée pour passer l'hydratation et les médicaments dans de bonnes conditions. Marie "déprimait" à l'hôpital mais le retour à la MAS lui a redonné le sourire avec un état psychique et général conservé.

Il n'a jamais été parlé de soins palliatifs à Marie ni évoqué sa fin de vie. La famille ne le souhaitait pas pour lui éviter des angoisses et l'équipe de la MAS était d'accord avec cela. Toutefois, elle percevait du changement ("j'aimerais bien revenir comme avant") ou s'interrogeait ("Ils ne me donnent plus à manger, je ne sais pas pourquoi") [on ne sait pas ce qui lui était répondu]. Elle semblait avoir une entière confiance dans l'équipe mais le personnel avait un peu le sentiment de la trahir.

Un gros travail a été fait pour soutenir au mieux les professionnels de proximité face à cet accompagnement difficile (les professionnels de la MAS connaissent Marie depuis plus de 20 ans), et accompagner au mieux la sœur très proche ainsi que le reste de la famille (8 autres frères et sœurs la voient beaucoup moins souvent). De multiples réunions, entretiens téléphoniques et présentiels et échanges de messages ont été nécessaires.

Il y a eu une recherche du confort de Marie et de ce qui lui ferait plaisir pour qu'elle profite du temps présent. A sa demande, nous avons organisé une sortie au domicile de sa sœur comme elle en avait l'habitude (nécessitant ambulance, soins de perfusion adaptés, concentrateur d'oxygène). Marie a beaucoup apprécié et a vu ses frères et sœurs durant deux visites au domicile. Elle a été dans l'interaction et a pu faire les activités qu'elle aimait jusqu'à 2 jours avant son décès et s'est éteinte paisiblement dans l'établissement après avoir eu une pompe à morphine pour douleur plus intense et diffuse.

Parallèlement à cet accompagnement direct de la personne concernée, **différents aidants peuvent rechercher des partenaires à mobiliser lors d'une fin de vie**, que ce soient des aides à domicile, des professionnels effectuant des soins complémentaires (art-thérapeutes, socio-esthéticiennes, praticiens de massage et relaxation à des patients en fin de vie, médiation animale...), des bénévoles de l'accompagnement en fin de vie, des personnes pour effectuer un soutien spirituel ou religieux dans le culte des personnes concernées.

La situation d'une personne dont l'état de santé se détériore confronte généralement chaque personne de son entourage à **une période éprouvante à la temporalité indéterminée** qui comporte

des tâches et contraintes accrues, une instabilité (par exemple des phases actives/d'alitement, des alternances hôpital/domicile, des oscillations de l'appétit et de l'humeur du malade...), des aller-retours émotionnels (entre espoir et découragement), des contrastes cognitifs (des va-et-vient entre déni et lucidité sur ce qui se passe) et une incertitude sur le bien-fondé de l'aide apportée (des doutes sur le "bien faire", "en faire/en dire trop ou pas assez"...). Et ce, dans un contexte où **la mort rôde et menace toujours de prendre au dépourvu, même quand on y est préparé** (par exemple se manifestant dans une hantise se trouver la personne morte en ouvrant la porte de sa chambre).

Des exemples d'intervention de professionnels de soins complémentaires

Traces de vie, association d'accompagnement des malades par l'écriture ou le dessin

Art thérapie en contexte palliatif avec des musiciens, des comédiens, des peintres. L'exemple de clowns en contexte palliatif adulte ou enfant : *Les Neztoiles*, *Clown to care*...

Témoignage d'une psycho-socio-esthéticienne, Vigipallia

Exemples de médiations animales, associant souvent des bénévoles : *Parole de chien* (vidéo), *Une parenthèse de réconfort pour nos patients*, *Peyo, un cheval qui rend visite aux malades en fin de vie* (vidéo), *Les animaux au chevet des humains* (vidéo)

Des exemples d'interventions de bénévoles de l'accompagnement

Une expérience d'accompagnement doublement inédite : témoignage d'une bénévole de soins palliatifs intervenant dans un établissement médicosocial accueillant des adultes handicapés, Andrée Jouvenot, 2018

J'ai pu parler à cœur ouvert, témoignage sur l'accompagnement par des bénévoles, Les petits frères des pauvres

Un exemple de rite religieux qui peut apporter du réconfort aux croyants

Le *sacrement des malades* est une aide aux chrétiens confrontés à une maladie grave ou à la vieillesse en symbolisant la présence divine à leurs côtés dans l'épreuve. La célébration consiste en une onction d'huile bénite sur le front et une imposition des mains par un prêtre de paroisse ou un aumônier à l'hôpital. Elle est réalisée à la demande de la personne ou de ses proches. Il existe des variantes selon les Eglises orthodoxes, protestantes, anglicanes, évangéliques.

Plus largement sur le rôle des aumôniers, quelle que soit leur confession et y compris auprès de non-croyants :

L'accompagnement spirituel et religieux en milieu hospitalier, Nadia Touhami et Isabelle Giret, 2014

La fin de vie et la mort d'une personne engendre pour son entourage proche des émotions fortes : anxiété, épuisement, impuissance, incertitude, injustice, chagrin, soulagement, ambivalence, culpabilité... Ces émotions peuvent être particulièrement vives pour ceux qui accompagnent des personnes vulnérables du fait d'un handicap. **Pour les familles, il peut y avoir des émotions très contradictoires et un réveil d'émotions pénibles** : une culpabilité ancienne liée à l'anomalie elle-même, une douleur liée à une lutte contre une mort qui a toujours menacé, des tensions familiales en lien avec le handicap, des ambivalences entre attachement extrême et lourd fardeau...

Pour les professionnels, **l'accompagnement de proximité au long cours crée généralement des liens de complicité et d'affection qui rendent éprouvant la perspective du décès** d'une personne dont ils s'occupent. La mort leur est d'autant plus difficile à accepter que la personne est jeune, que le résident n'a plus de famille, qu'il meurt à l'hôpital et non dans l'établissement, ce qui peut susciter des surinvestissements et des sentiments d'abandonner. **Les émotions peuvent également être fortes pour les pairs de la personne concernée**, en particulier les résidents qui la côtoyaient quotidiennement et surtout les compagnes ou compagnons, même si leur expression peut être discrète. Le chagrin et l'anxiété dominent généralement, avec des **mouvements de projection dans ce qui arrive à l'autre qui peuvent être maturants mais susciter de l'inquiétude**.

Il résulte de cette complexité une nécessité d'un prendre soin très large pour construire et maintenir les conditions d'un bon accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs pairs, et **soutenir les familles et les équipes professionnelles**. Les directions des structures médico-sociales, les psychologues de ces structures et les médecins ou cadres de santé, lorsqu'il y en a, ont un rôle particulièrement important à jouer dans ce domaine.

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée (récit d'expérience)

Il s'agit d'un accompagnement de fin de vie très compliqué du fait de la pathologie, avec mise en place d'une HAD et intervention de l'équipe de soins palliatifs. Le résident est paraplégique, il n'a pas exprimé de douleur mais a présenté des signes d'infection par pics fébriles avec un état général conservé. Cependant, il n'y avait aucune solution curative et la dégradation était inéluctable à moyen terme. Les professionnels de la MAS connaissent le résident depuis plus de 15 ans, ainsi que sa sœur qui constitue sa seule famille.

Il y a eu un besoin particulièrement important de soutenir la sœur et l'équipe. Des communications intensives ont eu lieu entre l'équipe de l'HAD, les médecins de soins palliatifs, les infirmières de la MAS, l'équipe de proximité de la MAS autour des soins, des objectifs, des essais de traitements, de l'accompagnement du résident et la recherche de son confort. La sœur y a été largement associée et elle a été accompagnée dans son cheminement.

Les temps de parole par entretiens téléphoniques ou lors des réunions ont été bénéfiques et les émotions ont pu être exprimées par la sœur. Il a fallu très souvent répéter les mêmes choses, cette répétition rassure. Il y a un sentiment de colère ou de refus de cette réalité de la fin de vie, particulièrement quand elle survient chez une personne jeune même si elle est fragile. Il faut expliquer les causes, les conséquences et l'impossibilité de guérir. Pour les équipes, il faut être à l'écoute de chacun car le vécu de ces situations est très personnel. Il faudrait avoir plus de temps pour voir tout le monde.

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

Il est souhaitable que les proches-aidants s'appuient sur leur connaissance de la vie de la personne handicapée pour proposer des projets importants pour elle à l'approche de sa fin de vie, comme réaliser quelque chose d'apprécié ou un rêve ancien, revoir des personnes qui comptent ou un lieu aimé. Ils peuvent en faire part aux accompagnants professionnels s'ils ont besoin d'aide pour réaliser ces projets avec la personne et au mandataire s'ils requièrent des moyens financiers.

Chercher à maintenir, voire développer, la relation avec son proche handicapé dont la santé se détériore peut nécessiter une certaine préparation matérielle et organisationnelle (aménagement d'une disponibilité, équipement du logement, réalisation de trajets, engagement de frais...) pour lesquelles il est possible de mobiliser des ressources familiales et sociales. De la documentation ou une assistante sociale peuvent renseigner, selon la situation, sur les congés de proche-aidant ou de solidarité familiale, sur l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou fonds FNAAS, sur le dispositif de droit au répit ou de don de jours de repos...

De même, la perspective de l'approche de sa mort peut être éprouvante psychologiquement, ce qui invite à prendre soin de soi et se faire aider si besoin, sans nécessairement repousser cela à l'après-décès. On peut faire appel aux psychologues (ceux de la structure d'accompagnement du proche handicapé, ceux de l'équipe palliative mobilisée, ou d'autres) ou à des pair-aidants (associations de proches-aidants, spécialisées dans le handicap ou non). L'expérience montre que nombre d'endeuillés trouvent de l'apaisement grâce à des films ou des lectures de témoignages ou de fictions qui aident à mettre des mots et prendre du recul.

Si les familles sont heurtées par la manière dont l'accompagnement de fin de vie de leur proche handicapé est réalisé par les professionnels, ils peuvent interpeller ces professionnels ou demander à d'autres professionnels d'intervenir ; contacter l'autorité de contrôle (ARS pour les établissements de santé et les ESMS médicalisés, Conseil départemental pour les ESMS non médicalisés, juge des tutelles pour les mandataires) ; ou bien se tourner vers une instance adaptée (Commission des usagers des établissements de santé, Personne qualifiée pour les structures médico-sociales, Comité d'éthique local). Pour un avis, une aide ou faire remonter le problème, ils peuvent saisir le Défenseur des droits. S'ils considèrent que leur proche est maltraité, ou qu'eux-mêmes risquent de devenir maltraitants dans ce contexte difficile, il est conseillé d'appeler le 3977. S'il y a maltraitance grave ou danger imminent et manifeste, ils doivent contacter la police ou la gendarmerie (17) ou saisir sans tarder le Procureur de la République.

Des ressources pour être soutenu

Aider les aidants, guide CNSPFV

Mon parcours psy, dispositif de consultations gratuites chez le psychologue

Associations d'accompagnants bénévoles : Vivre son deuil, Empreinte, EKR France, Apprivoiser l'absence, La gentiane, Jonathan Pierres vivantes (enfants), Astrée, Vivre le deuil au jour le jour, Christophe Fauré, 2018

Des ressources pour protéger la personne handicapée si besoin

Aider la personne/se faire aider : 3977, plateforme ALMA

Saisir le Défenseur des droits

Modèle de courrier indicatif et Annuaire des tribunaux judiciaires et pour saisir le Procureur de la République

Porter plainte en ligne auprès du Procureur de la République, Service public.fr

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil (récit d'expérience)

Lisa présentait depuis plusieurs mois une dégradation progressive, psychique (démence) et physique (pathologies neurologique, pulmonaire et cardio vasculaire). Son décès était inéluctable et il était prévu qu'elle termine sa vie chez une de ses sœurs, celle qui était la plus impliquée dans son accompagnement, la recevant régulièrement et étant sa tutrice. Ce retour à domicile était souhaité par cette sœur, bien consciente de la situation. Lisa s'était toujours trouvée bien chez cette sœur et disait souvent spontanément vouloir aller chez elle.

Nous avons préparé cet accueil avec la sœur en prévoyant la mise en place d'une HAD et l'intervention d'aides à domicile pour que l'accompagnement de fin de vie ait lieu dans les meilleures conditions. Mais une aggravation rapide de son état, avec détresse respiratoire, a nécessité une hospitalisation et Lisa est morte à l'hôpital quelques jours avant sa venue prévue au domicile de sa sœur. Ses sœurs ont pu se rendre auprès de Lisa qui s'est éteinte sereinement.

Pendant plusieurs mois, la sœur tutrice n'a pas pu venir à la MAS malgré nos invitations. Il a fallu la demande du notaire et nos nouveaux appels pour qu'elle accepte de revenir. Lorsque nous l'avons reçue, elle a dit son sentiment d'échec et décrit une colère contre sa sœur qu'elle accuse de lui avoir volé la fin de vie qu'elle avait préparé pour Lisa en suggérant aux médecins d'accélérer son décès. Les relations entre sœurs étaient déjà tendues auparavant. Nous lui avons conseillé de demander aux médecins les faits exacts. Il a été redit que l'aggravation brutale de la maladie n'est pas contrôlable et les projets d'accompagnement prévus ne sont pas toujours réalisés, le principal étant que Lisa soit partie sereinement à ses côtés. La cadre de santé l'a ensuite accompagnée pour voir l'équipe, parler de Lisa, regarder des photos d'elle prises lors d'activités dans l'établissement et trier ses affaires.

L'évolution incertaine avait été évoquée avec la sœur mais le doute étant anxiogène, nous avons mis l'accent sur la préparation de l'organisation. Cette expérience nous invite à davantage aborder l'incertitude temporelle des fins de vie qui ne rend pas toujours réalisables les souhaits et à explorer d'autres possibilités avec les personnes concernées. Et peut-être garder en tête que les scénarios espérés n'ont pas qu'une valeur opérationnelle (réductible au réalisé/pas réalisé), mais aussi une valeur d'intention (Lisa a peut-être senti l'intention de sa sœur et en être rassurée) et de symbole qui peut reconforter les proches face à la mort qui arrive. Reste la question des tensions préexistantes dans les familles et de l'accompagnement que nous pouvons proposer de ce que suscite le décès de leur proche.

CONSEILS AUX MANDATAIRES

- ➔ Les mandataires peuvent contacter les proches-aidants ou les accompagnants professionnels, si à l'occasion de leur activité, ils perçoivent un besoin d'accompagnement de la personne protégée en lien avec la fin de vie.
- ➔ Il est souhaitable que la gestion du budget soit modifiée en fonction des nouveaux besoins d'une personne protégée en fin de vie ou de son envie de profiter davantage de son argent pour le temps qu'il lui reste à vivre.
- ➔ Si la personne protégée a des volontés concernant son décès mais se retrouve en fin de vie sans les avoir transmis, il est souhaitable de les communiquer à ses proches et accompagnants pour qu'elles soient aussi dépositaires de ces volontés.

La réflexion éthique en protection des majeurs

[Éthique du mandataire judiciaire à la protection des majeurs](#), FNAT, 2020

[Repères pour une réflexion éthique des mandataires judiciaires à la protection des majeurs](#), DGCS, 2021

[Le décès du majeur protégé met-il vraiment fin à la mission du MJPM ?](#) blog Thierry Rouziès, 2017

Des groupes de réflexion éthique dédiés à la protection des majeurs : [CREAI HdF](#), [FNAT](#)...

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Pour permettre des accompagnements de qualité de la personne gravement malade, en fin de vie et mourante, il est nécessaire que les cadres et les équipes travaillent à la réduction des angoisses suscitées par ces situations pour eux-mêmes, pour la personne accompagnée, pour les autres résidents et pour les proches-aidants. L'angoisse entrave l'échange, elle peut inhiber, rendre maladroit, limiter la conscience de la situation, brider la pensée, voire faire fuir.

Le projet d'établissement peut poser les jalons d'un accompagnement des personnes accueillies jusqu'au bout de la vie chaque fois que cela est souhaité, tout en ménageant la possibilité pour les membres des équipes de s'y impliquer selon ce qui est possible pour eux. Ce management souple permet une montée en compétence collective au rythme de chacun, sans brusquer les professionnels peu préparés aux situations difficiles. On gagne à s'appuyer sur les apports de ceux ayant déjà des compétences dans ce domaine ou qui sont simplement plus à l'aise. Dans chaque situation qui se présente, il importe que l'encadrement vérifie que les orientations du projet personnalisé sont bien déterminées et portées par l'équipe toute entière, en laissant de la latitude aux personnels pour s'entre-aider ou passer la main.

Les professionnels assurant l'accompagnement de personnes en fin de vie ont besoin d'être épaulés. Ils ont besoin d'être rassurés sur leur légitimité dans un accompagnement global incluant le décès ; d'être soutenus dans leur posture (acceptation de l'inéluctable, recul émotionnel) ; d'être guidés dans la "conversion de regard" requise (modification de la temporalité, changement des priorités, modulation de l'action, acceptation de pratiques contre-intuitives comme l'arrêt de l'alimentation) ; d'être confortés dans leurs observations ; d'être conseillés dans leurs initiatives, notamment en matière de communication avec la personne concernée. La présence, l'écoute active et le guidage des cadres sont essentiels à cet égard. De même que les explications sur les différents processus liés à la fin de vie fournies, autant que de besoin, par les médecins et/ou infirmières de l'établissement, de l'équipe palliative ou de l'HAD.

Il est souhaitable que le soutien émotionnel des équipes soit prévu et effectué par un psychologue. Cela doit pouvoir se faire individuellement si nécessaire, assorti d'une orientation vers un soutien psychologique extérieur pour des professionnels qui seraient particulièrement éprouvés. Un espace d'analyse des pratiques avec un tiers extérieur est également un temps de décompression des moments chargés d'émotion et d'élaboration du positionnement professionnel dans des situations délicates. Il gagne à être instauré bien en amont de la dégradation des situations et si possible à être pérenne. Plus largement, les professionnels ont besoin d'être valorisés de pratiquer ces accompagnements essentiels.

Le soutien des personnels se fait aussi, pendant et après les fins de vie, par des retours d'expérience au sein des équipes et avec l'équipe palliative qui est intervenue. Le soutien opère dès lors que ces temps offrent un climat de confiance permettant d'aborder les appréhensions, les doutes, les représentations, les émotions et les questionnements éthiques, sans jugement sur les personnes. L'expérience montre que le regard extérieur bienveillant et expérimenté de membres de l'équipe palliative est très souvent apprécié et constitue une bonne préparation pour les fins de vie ultérieures. Dans des fins de vie complexes sur le plan éthique, il est également précieux de soumettre la situation à un comité d'éthique local pour que les tensions de valeurs en jeu dans la situation puissent être discutées avec du recul et des regards pluri-professionnels.

→ Même si la survenue du décès est souvent peu prévisible, une préparation peut permettre de tranquilliser les professionnels présents s'il a lieu dans l'établissement et de favoriser une disponibilité au mourant. La joignabilité des cadres et leur possibilité d'être présents si besoin, l'organisation de relais activables, l'existence de consignes concrètes pour les gestes et démarches à effectuer au moment de la mort contribuent à sécuriser les professionnels. Il en est de même de repères concrets sur le rôle de chacun dans la gestion du corps du défunt (notamment les gestes qui relèvent de la personne présente, des soignants de la structure, du médecin appelé, des pompes funèbres). Dans tous les cas, l'évènement doit être repris rapidement ensuite pour que les émotions puissent s'exprimer.

→ Au-delà de la formation aux soins palliatifs des soignants et accompagnants précédemment évoquée, les établissements d'accueil gagnent à développer une culture palliative par la formation des personnels des services généraux en contact avec les personnes accompagnées et leurs proches (secrétaire d'accueil, surveillant de nuit, personnel d'entretien des locaux ou du linge...). Ces personnels contribuent à prendre soin et ils ont besoin d'une compréhension générale de la démarche palliative et de repères concrets dans leurs interactions avec les usagers et leurs proches.

Une psychologue d'un Foyer de vie - Foyer d'accueil médicalisé (récit d'expérience)

Alice est une résidente ayant une trisomie 21, dont la santé s'altérait depuis plusieurs années avec une démence, un surpoids, des troubles de la déglutition et des pneumopathies d'inhalation répétées. Elle n'avait plus accès à la parole et à la compréhension de ce qui lui était dit. Son accompagnement était axé sur le sensoriel, les soins, le soutien, avec des adaptations de rythme, de matériel...

La situation de fin de vie d'Alice était connue mais des membres de l'équipe particulièrement investis dans la relation avec elle avaient du mal à admettre le caractère irréversible de son état. Sa longue présence dans l'établissement et sa personnalité avaient construit des liens d'attachement puissants. L'établissement a connu des décès soudains mais très peu de décès précédés d'une phase de fin de vie.

Alice est hospitalisée, et le jour-même, les infirmières de la MAS sont informées d'administration de morphine, le lendemain d'Hypnovel et l'hôpital demande que soient apportés des vêtements. Deux aides-soignantes proches d'Alice se rendent à son chevet, sur leur temps personnel la veille de Noël. Elles questionnent sur ce qui a motivé la prescription d'Hypnovel. Son comportement à la toilette a été interprété comme douloureux, or ce qui est décrit est un comportement habituel et non le signe de douleur. Elles regrettent le manque de communication car la coordination habituelle n'a pas eu lieu (transmission d'une fiche de présentation de la résidente, échanges entre soignants). Elle a été entravée par l'aggravation brutale de l'état d'Alice, le sous-effectif et l'épidémie dans l'établissement.

A leur entrée dans la chambre, Alice paraît réagir à la voix des accompagnantes. Elles lui massent les mains, la taquinent, Alice semble lutter pour ouvrir les yeux. Elles lui manifestent leur affection et ont le sentiment d'avoir fait ce qu'il fallait faire. Le jour de Noël, une des aides-soignantes rend visite à Alice qui est plongée dans le coma. Elle meurt le lendemain. Les accompagnantes viennent récupérer ses affaires et se rendent à la morgue "pour amener à Alice son plaid, son bébé, sa photo de Marie".

Un ambulancier leur ouvre la porte et les accompagnantes font état d'«une vision terrible» (la famille avait décidé qu'il n'y aurait pas de soins thanatopraxiques). L'ambulancier ne savait pas s'il était possible que ses objets soient mis avec elle. Lors des funérailles, il y a eu de la colère en voyant dans la main de sa belle-sœur la photo apportée pour être mise dans son cercueil.

Alice n'ayant plus qu'un frère et une belle-sœur, âgés et en mauvaise santé, ne pouvant plus lui rendre visite, il ne lui restait que des contacts téléphoniques. Ses proches n'ont pas pu s'impliquer dans sa fin de vie mais ont organisé ses obsèques. Ils ont dit le soulagement que leur procure le décès d'Alice. Si la présence de professionnels aux obsèques a été accueillie par : "Bien sûr, vous êtes sa famille", les proches n'ont pas proposé aux professionnels présents de se joindre à eux à l'issue de la cérémonie.

Le contexte des fêtes de Noël a donné une tonalité particulièrement triste à ce décès. Des membres de l'équipe ont le sentiment d'avoir été privés de ces derniers temps auprès d'Alice, et même de l'avoir abandonnée. Le décès à l'hôpital est globalement vécu comme un regret. L'une des aides-soignantes venues à la morgue a sollicité le soutien de la psychologue. Elle est encore bouleversée par «la vision du corps d'Alice, couché sur une plaque, le menton maintenu très fermement par «un morceau de bois enfoncé», le corps couvert d'un drap, ce fut horrible, atroce, affreux...».

Comme on l'a vu, la préparation des proches passe par leur sensibilisation à la fin de vie et à la démarche palliative. Il est souhaitable de proposer une forme collective comme des conférence-débats, en appui d'une projection de vidéo ou film, avec l'intervention de membres d'une équipe palliative et/ou de bénévoles de l'accompagnement, et comprenant une information sur le projet institutionnel d'accompagnement des fins de vie. La thématique mérite aussi d'être brièvement abordée lors de temps collectifs consacrés plus largement au suivi de santé des personnes accompagnées, à leur vieillissement, aux étapes de la vie. La préparation des familles en vue d'une fin de vie comprend également une forme individuelle d'association lors de l'élaboration du projet personnalisé de leur proche handicapé.

Lorsque la fin de vie arrive, le soutien des familles passe principalement par des concertations rapprochées, une disponibilité pour répondre à leurs préoccupations et un accueil dans l'établissement pour partager des moments avec leur proche. Il est souhaitable que les possibilités de visites soient très larges et qu'une possibilité d'hébergement de proximité soit prévue, notamment pour les proches pour lesquelles le déplacement est difficile ou qui souhaiteraient rester à son chevet lors de la toute fin de vie (studio dans l'établissement, maison des usagers d'un hôpital proche, lit d'appoint dans la chambre du résident...). Que des professionnels s'associent aux cérémonies de sépulture est une forme de soutien des familles, tout en facilitant le deuil des professionnels.

Si les proches sont mis en difficulté par la fin de vie ou le décès, les professionnels peuvent leur conseiller des ressources pour être soutenus dans cette épreuve. Il est souhaitable qu'ils soient informés des aides financières existantes et de la possibilité de rencontrer le psychologue de l'établissement, de l'équipe palliative, ou un autre praticien sur lequel on peut les orienter. Et informés également des possibilités de rencontrer des pairs-aidants (parents ayant vécu cette expérience) et des bénévoles de l'accompagnement, et qu'on leur facilite l'accès direct à des témoignages sur le sujet par des documents, films ou vidéos conseillés ou mis à disposition.

La préparation pour les pairs n'est pas foncièrement différente selon s'il s'agit de personnes d'un même service (SAVS, SAMSAH, ESAT, CAJ) ou de personnes qui se côtoient dans un lieu de vie, mais ces derniers sont susceptibles de se connaître davantage et d'avoir une expérience beaucoup plus nourrie et concrète de la fin de vie du résident concerné. Sauf si l'intéressé s'y oppose, il est souhaitable que ses pairs aient des informations et explications, dosées et adaptées, sur ce qui se passe, qu'ils puissent lui rendre visite à l'hôpital et sur son lieu de vie et participer à des gestes d'adieu et/ou aux obsèques. En fonction de l'intérêt qu'ils manifestent, il importe de les accompagner pour faire part de leurs émotions et répondre à leurs préoccupations. On peut utilement s'appuyer ensuite sur cette expérience pour explorer leurs souhaits dans ce domaine. L'expérience montre que les personnes en situation de handicap se montrent rarement durablement ou profondément perturbées par de telles situations. Ceux qui le demandent et ceux qui en sont perturbés peuvent être aidés par un psychologue.

Il est souhaitable que tous les souhaits extra-médicaux des personnes accompagnées soient explorés par les accompagnants qui les connaissent bien et avec lesquels elles sont à l'aise, puis consignés et partagés entre les aidants dans l'optique de les respecter autant que faire se peut. Cela comprend les souhaits de confort, d'activité, de personnes à voir ou qui viennent les voir, de lieux où elles souhaiteraient aller ou retourner, de soutien spirituel ou religieux, de dispositions post mortem si elles souhaitent en parler.

Les équipes sont invitées à chercher ce qui peut convenir à la personne afin de maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Elles peuvent s'appuyer sur les possibilités de la structure (repas, animation, relaxation, balnéo, espace extérieur...) et sur des ressources accessibles adaptées à sa situation et à ses aspirations (socio-esthéticiennes, médiateurs animalier, art-thérapeutes...). Même sans indications sur ce que la personne souhaite, il est possible de tenter des choses, l'expérience montrant que la présence, bien préparée, d'un comédien ou d'un animal peut produire des réactions très positives et inattendues, et éventuellement bénéficier à d'autres personnes que celle pour laquelle on fait appel à eux.

Les professionnels sont invités à offrir une qualité de présence à la personne en fin de vie qui permette d'accueillir et soutenir un éventuel questionnement existentiel. Selon la personne et la nature du questionnement (sur son identité, un épisode de sa vie, le sens de sa vie... ou sur sa foi, son espérance pour après la mort...), on pourra lui proposer de prolonger avec un psychologue, un bénévole de l'accompagnement ou un aumônier. Pour certaines personnes, voir un aumônier de son culte, recevoir le sacrement des malades, être entendu par un prêtre en confession, ou simplement discuter avec quelqu'un qui partage une culture ou une croyance similaire peut revêtir beaucoup d'importance et avoir des effets apaisants.

Il importe que les personnes accompagnées qui n'ont pas de famille ou pas ou peu de proches-aidants disponibles, puissent avoir une personne de confiance (telle que définie par le CASF) les aidant dans le cadre de leur accueil en établissement et qu'elle soit informée et associée aux concertations lorsque l'état de santé de la personne accompagnée se dégrade. Dans tous les cas, lorsque le pronostic vital est engagé, les concertations entre les soignants et l'équipe d'accompagnants de proximité s'intensifient et l'association des proches-aidants et de la personne de confiance devient plus régulière.

Des outils qui aident à gérer la situation lors d'un décès

Exemples de consignes en cas de décès : [APEI Chambéry](#), [AEHM Hameau de Gâtines](#)

[Soignant, j'annonce un décès](#), CN2R

Des comités d'éthique locaux existent dans toutes les régions, sous l'égide d'hôpitaux, de groupements d'ESSMS ou d'[Espaces de réflexion éthique régionaux](#). Ces instances offrent la possibilité à des acteurs (professionnels, proches, usagers) de demander un éclairage sur des situations complexes du point de vue éthique auxquelles ils sont confrontés.

[Exemple de la cellule de soutien éthique en Bourgogne – Franche-Comté](#)



Prévoir une ritualisation autour des décès, par des temps et gestes collectifs significatifs, contribue à apaiser ceux qui ont perdu un proche, qu'ils soient membres de la famille, ou bien professionnels ou résidents attachés au défunt. Et rassure aussi ceux moins affectés sur le fait qu'un départ compte, qu'il n'est pas banalisé ou escamoté. Cela suppose de mener une réflexion collective sur les modalités d'annonce du décès aux familles, aux autres personnes accompagnées et aux membres du personnel absents, sur les modalités d'exposition et de déplacement du corps du défunt dans l'établissement, sur les traces mémorielles de l'événement, sur les modalités de traitement et de réattribution du logement du défunt...

Les recommandations de l'HAS sur la fin de vie

[*L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité - Les transitions et la fin de vie*, 2020](#)

[*Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD / à domicile*, 2017](#)

[*L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, 2004](#)

[*Le questionnement éthique dans les ESSMS*, HAS, 2008](#)

Pour aller plus loin ...

[*Fin de vie en EHPAD, parlons-en !*, Marie-Odile Vincent, 2021](#)

[*Aller plus loin dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap*, Jalmarv, 2015](#)

[*La grande vulnérabilité. Fin de vie personnes âgées, handicap, une éthique de l'accompagnement*, Sylvie Pandelé, 2008](#)

[*Le temps du deuil en institution médico-sociale, comprendre et soutenir*, Michel Brioul, 2017](#)

Une directrice d'un Centre médico-éducatif (récit d'expérience)

La santé d'un jeune adulte accueilli au CME déjà fragile se dégrade en soirée. Le SAMU se déplace, le médecin met en place des soins de confort et l'arrêt de l'alimentation. L'établissement est en mesure d'assurer ces soins et un accompagnement de fin de vie adapté, le résident reste donc dans son lieu de vie. Le pronostic présage un décès imminent et le médecin demande si des personnels peuvent rester. L'équipe de soins palliatifs pédiatriques connaît ce jeune depuis plusieurs années.

Je me rends sur place pour rencontrer les professionnels et le résident. Il ne parle pas et, même avec des outils de communication, il n'est pas en mesure de s'exprimer, mais les professionnels savent décoder ses expressions. Il est sous antidouleur et oxygène, il est apaisé, l'ambiance de sa chambre est adaptée, les professionnels se relayent afin de lui tenir compagnie, le rassurer. L'équipe de nuit présente connaît bien ce résident et se sent en capacité de l'accompagner cette nuit. Nous exprimons nos émotions et nos observations, propositions pour ajuster ces moments. J'essaie de joindre sa mère, sans succès, puis nous convenons que l'équipe de nuit prend le relais. Une professionnelle de jour souhaite rester, elle quittera le service au moment qu'elle choisira. Je pars et redis ma disponibilité à toute heure.

Le lendemain je reçois, avec l'infirmière présente la veille, la mère du résident et deux frères, nous leur expliquons la situation et l'accompagnement de confort mis en place. Nous les invitons à venir voir leur proche et à nous faire part des dispositions qu'ils souhaitent prendre lorsque le décès surviendra. Le médecin est disponible pour expliquer ce que sont les soins de confort, la lutte contre la douleur etc.

Les jours suivants, des temps de paroles, individuels et collectifs, sont proposés à l'ensemble des personnels, animés par les psychologues.

L'équipe a su se relayer auprès de lui, en laissant à chacun la possibilité de se retirer si l'accompagnement ne lui était possible. L'équipe de soins palliatifs nous apporte, ainsi qu'à la famille, son soutien et ses conseils et préconisations médicales.

La situation de santé du résident se stabilise, les troubles respiratoires disparaissent, alors la reprise de l'hydratation et de l'alimentation est décidée par les médecins. La famille vient à son chevet à de nombreuses reprises au jour et horaire qui lui conviennent. Je viens sur site le week-end suivant pour soutenir le résident et l'équipe. Les cheffes de service se sont aussi rendues disponibles pendant toute cette période.

Cet accompagnement de fin de vie a aidé les professionnels à mieux vivre cet événement. Ils ont été rassurés dans la justesse de leurs pratiques et positionnement. L'accompagnement de personnes sans moyens de communication fait courir le risque de non-identification et donc non-respect des besoins et volontés des personnes. La connaissance fine de la personne apportée par ses proches et les professionnels est notre boussole, mais elle laisse toujours un doute pour celui qui accompagne. Rassurer les acteurs sur leurs capacités est une nécessité que doivent porter les encadrants. Ce contexte a permis à ce jeune homme d'être dans un environnement serein et adapté, apaisant pour lui.

L'issue envisagée par les médecins n'a pas eu lieu. Cette situation bienheureuse est déroutante pour les professionnels. Ils ont su accompagner vers un retour à la vie normale progressivement avec justesse. Ils ont exprimé leur apaisement du fait de se sentir soutenus, écoutés et eux-mêmes accompagnés dans cette épreuve. La famille a exprimé sa reconnaissance pour la qualité de l'accompagnement et des soins apportés à leur fils et pour l'accueil qui leur a été réservé à chaque visite.

Cette expérience nous amène à relancer les démarches de formations sur la fin de vie. Le projet d'établissement qui sera actualisé l'année prochaine formalisera ce qu'est l'accompagnement de fin de vie au CME. Proposer chaque année des formations ou séquences sur le thème de la fin de vie permettra de faire exister cette réalité et d'éloigner ainsi le choc de l'impensé. Reste ce doute de savoir si dans le secteur de l'enfance, il est utile ou nécessaire d'aborder ce sujet avant que la situation de santé de l'enfant ou du jeune fragile se dégrade.

Ch 3. Préparer les soins et la qualité de vie en cas de maladie grave et en vue de la fin de vie

L'œil d'une proche-aidante ...

Les soins sont un souci majeur pour les accompagnants, car sources d'angoisse, même pour les personnes qui ne sont pas en situation de handicap ! Une visite chez le dentiste, pour ne prendre qu'un exemple, exige de grands efforts pour expliquer et dédramatiser l'évènement. Que dire alors de l'accompagnement de la maladie grave et la fin de la vie ?

Pour les accompagnants professionnels dans les établissements, des repères collectifs cohérents et une démarche palliative aident à construire une pratique bientraitante. Pour tous les aidants, des outils existent ou doivent être développés pour dégager les préférences des personnes et pour faciliter le partage des informations avec un nombre d'interlocuteurs encore plus important, puisque des soignants extérieurs seront forcément impliqués. Le droit prévoit les mêmes dispositifs pour les personnes en situation de handicap que pour tout un chacun (consentement aux soins, personne de confiance, directives anticipées) mais encore faut-il trouver les moyens de les rendre compréhensibles et en profiter.

C'est dans ce domaine que la nécessité de s'organiser entre aidants pour maintenir la qualité de la vie et permettre la réalisation de projets importants prend toute son importance. Jusqu'au bout, on cherche à donner à la personne la possibilité d'exprimer ses attentes et préoccupations. Et pourquoi pas faire preuve d'imagination pour lui offrir ce qu'elle n'aurait pas pensé demander : un voyage, une activité particulière, des soins complémentaires, pour un accompagnement privilégiant la spiritualité, les arts, l'aventure, les animaux, ou juste un supplément de bien-être physique ou psychique.

Sans oublier le besoin de soutenir toutes les personnes qui la côtoient, proches ou professionnels...

Doreen Dugelay

4. **Rendre possible la réalisation de choix sur ce qui se passe après la mort**

Les choix sur ce qui advient après la mort d'une personne portent sur le devenir du corps du défunt, sur le devenir de ce qu'il possède, et plus largement, et **à travers ces deux aspects, sur une part de sa postérité : ce qu'il laisse derrière lui**. Chacun de ces choix comporte des aspects matériels concrets et des aspects affectifs et symboliques qui peuvent être puissants.

Ces questions sont à la fois intimes et collectives. Don d'organes, thanatopraxie, funérailles, leg, etc sont au carrefour de questions de santé, de dignité, de solidarité, de culture, de croyance. Elles peuvent être cadrées par des règles d'hygiène, des repères juridiques, des contraintes économiques, des normes sociales mais laissent **une marge de manœuvre à ceux qui souhaitent s'en emparer**. Cette latitude tend d'ailleurs à s'élargir dans nos sociétés, moins normées par les traditions : les cérémonies d'adieu se personnalisent, les modalités de sépulture se diversifient, des rituels mémoriels s'inventent sur internet, les possibilités de disposer de ses biens évoluent...

Ces choix sont importants pour celui qui va mourir, comme pour ceux qui lui survivent. Pour celui qui va mourir, prendre ses dispositions peut le soulager d'une préoccupation, le rassurer pour ses proches, l'apaiser avant de mourir. A travers le don de tout ou partie de son corps, les attentions à son cadavre, les préférences pour sa cérémonie d'adieu, le choix de sépulture, l'attribution de biens, **celui qui va mourir peut vouloir donner de la cohérence à sa vie ou du sens à sa mort**, signifier son affection ou régler des comptes avec ses proches, faire preuve de solidarité avec ses semblables, mettre en avant des aspects de son identité, marquer une fidélité ou une liberté à l'égard de traditions familiales ou culturelles. Ses motivations peuvent être très diverses, même quand il n'émet pas de "dernières volontés", laissant ses proches ou les règles coutumières décider. Dans tous les cas, **la trace laissée dans la mémoire des autres est en jeu** : Qu'est-ce qui va rester de moi ? Comment se souviendra-t-on de moi ?

Les rituels servent aussi aux vivants et les options peuvent avoir un retentissement sur leur deuil. Les proches peuvent vouloir que le sort du cadavre ne heurte pas leur sensibilité ou leurs convictions, souhaiter que la cérémonie soit à l'image du défunt et/ou conforme aux traditions familiales, espérer que les options patrimoniales ne contreviennent pas à leurs intérêts... **La loi fait primer la volonté de l'intéressé sur celles de sa famille**, toutefois la coutume veut que l'avis de la famille ait du poids.

S'agissant des personnes en situation de handicap, et parmi elles celles ayant des atteintes intellectuelles, cognitives ou psychiques, les familles sont très largement décisionnaires en la matière, ou à défaut les professionnels sont amenés à faire des choix embarrassants. Pourtant, **les dispositions législatives offrent des possibilités pour que de l'autodétermination s'exerce sur les choix post-mortem**, y compris, sous certaines conditions, pour les personnes ayant une tutelle avec mesures relatives aux biens et à la personne.

Pour certaines personnes en situation de handicap, **ces questions peuvent prendre une place particulière**. Ce sont des personnes qui peuvent mourir prématurément, qui ont rarement des enfants donc pas de descendance donnant suite à leur vie, qui ne laissent guère de réalisations socialement valorisées (même s'il existe des fiertés de métier chez des travailleurs d'ESAT et des œuvres d'art brut remarquables) et qui ont souvent d'importantes blessures narcissiques. L'expérience fait apparaître que lorsqu'elles assistent à des obsèques, elles sont souvent très sensibles aux éloges funéraires faits du défunt, et sur un autre registre, souvent très fières quand elles font des dons à des organismes humanitaires. **Retrouver de la considération et un pouvoir d'agir à travers leur propre fin d'existence peut constituer un enjeu important.**

Le rôle des aidants familiaux et professionnels est de les informer de ce qui est possible, d'**expliquer les options en leur donnant de l'épaisseur existentielle**, d'assister l'expression des personnes, **de faire émerger leurs volontés** et de les aider à les concrétiser. Il s'agit d'une préparation bien anticipée par rapport au moment où ces choix post-mortem s'actualiseront. Les options ne peuvent être explorées au dernier moment, car leur élaboration a besoin de maturation et certains choix supposent des démarches pouvant prendre du temps (contrat obsèques, don du corps à la science...).

4.1 Les choix sur le devenir de son corps

Les dispositions sur le devenir du corps **ne se résument pas aux modalités des obsèques**, qui elles-mêmes ne se réduisent pas aux alternatives entre cérémonie religieuse ou non et entre inhumation ou crémation du corps. Les questions d'intégrité du corps du défunt en font partie.

Les choix débutent par celui d'une tenue pour revêtir le corps du défunt ; parfois le choix de qui, du soignant ou des proches, ferme les yeux du défunt ; d'éventuels souhaits de gestes, paroles, rituels de toilette funéraires de nature religieuse (distincte de la toilette mortuaire effectuée par les soignants dans une perspective d'hygiène après avoir retiré les dispositifs médicaux) et de présentation du corps (orientation du corps, posture des bras et mains, éventuels objets glissés). Elle inclut les cas particuliers de traitement du corps liés à un prélèvement d'organes ou de tissus auxquels le défunt ou sa famille ne se seraient pas opposés, ou à un don du corps à la science auquel le défunt aurait explicitement consenti. Elle comprend l'option de pratiques de conservation du corps (thanatopraxie), de veillée, voire de procession. Les personnes à prévenir (ou à éviter de prévenir parce que le défunt ne veut pas qu'elles soient averties ou participent à ses obsèques), le faire-part, l'annonce dans les médias et les modalités de condoléances peuvent aussi faire l'objet de choix. La gamme des cercueils est assez vaste. Et bien sûr la cérémonie d'adieu offre de multiples possibilités (de rituels, textes, musiques, chants, fleurs, appels aux dons...), le sort de la dépouille dans le cercueil (mise en terre ou combustion), le lieu du dernier repos (tel cimetière, tel carré dans un cimetière donné, quel caveau s'il y a plusieurs caveaux de famille, tel endroit du columbarium ou telle tombe que va rejoindre l'urne, ou tel lieu de dispersion des cendres). Le monument funéraire peut connaître aussi nombre de variations.

Le droit sur les obsèques

Tout majeur ou mineur émancipé, en état de tester, peut régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sa sépulture. Il peut charger une ou plusieurs personnes de veiller à l'exécution de ses dispositions.

Sa volonté, exprimée dans un testament ou dans une déclaration faite en forme testamentaire, soit par devant notaire, soit sous signature privée, a la même force qu'une disposition testamentaire relative aux biens, elle est soumise aux mêmes règles quant aux conditions de la révocation (article 5, loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles modifiée par la loi du 21 février 1996).

L'expression des dernières volontés se fait régulièrement par le biais d'une lettre, établie notamment en présence de témoins qui la contresignent et en conservent une copie, ou dans le cadre d'un **contrat d'assurance obsèques**. Il est possible d'exprimer ses dernières volontés à l'**oral**, notamment à une personne auquel on fait confiance ; dans ce cas, elles auront une force probante moindre qu'un écrit, en cas de conflit entre les héritiers. Lorsqu'elles sont exprimées dans le cadre d'un **testament authentique**, le notaire est garant de leur respect.

Donner aux funérailles un caractère contraire à la volonté du défunt est une infraction relevant du Code pénal.

De nombreuses règles encadrent les funérailles. Par exemple, un défunt ne peut être enterré que dans le cimetière de sa commune de résidence, celle de son décès ou à l'endroit d'un caveau de famille. Exceptionnellement, elle peut se faire sur un terrain privé. Pour une crémation, les cendres sont mises dans une urne funéraire déposée dans une tombe familiale, le columbarium du cimetière ou le jardin du souvenir. Conserver une urne funéraire à domicile est interdit, mais on peut disperser les cendres en pleine nature.

Il est possible de payer les frais avec la valeur de la succession. La personne en curatelle peut conclure un contrat obsèques avec l'assistance du curateur. Depuis 2019, le tuteur peut conclure un contrat obsèques sans autorisation du juge des tutelles. Le seul type de contrat autorisé est le contrat en prestation impliquant que le capital réuni soit versé directement à l'entreprise de pompes funèbres qui se chargera de l'organisation des obsèques selon les modalités prévues.

Il ne s'agit pas d'encourager les personnes en situation de handicap à prévoir tous les détails du devenir de leur corps, mais de **leur permettre d'entrevoir qu'il contient de multiples dimensions** et **qu'elles peuvent explorer celles qui les intéressent** et négliger celles qui les indiffèrent. Mais parfois l'indifférence est liée à la méconnaissance des possibilités ou à la difficulté à déchiffrer le sens des rites et des symboles.

Pour ce qui concerne ce qui est possible, une **information sur les droits dans ce domaine est nécessaire** (droit de voir ses volontés funéraires respectées, droit conditionnel à l'intégrité du corps défunt), mais le principal est sans doute **d'éclairer la nature des pratiques**. Par exemple, **permettre de saisir ce qui différencie concrètement une inhumation d'une crémation**, en trouvant les mots adéquats. Pour des personnes ayant d'importantes difficultés de communication, **des outils peuvent aider à comprendre** (mais les outils imaginés sont peu nombreux, parfois conçus pour des enfants ou en anglais). Au-delà de l'information, ils peuvent être supports **d'échange sur les représentations que génèrent ces possibilités**, les effets possibles pour la personne ou pour ses proches de ces alternatives.

Deux résidents d'un Foyer de vie (réunion de la recherche)

La résidente : *Je veux être incinérée, comme mon beau-frère. C'est trop cher d'aller dans le caveau de mes parents. J'y réfléchis avec les éducateurs. Mais avant j'irai en maison de retraite. Pour l'instant il n'y a pas de place, j'attends. J'étais au Foyer d'hébergement avant, ça fait très très longtemps que je suis à l'APEI.*

Le résident : *Moi je suis arrivé il n'y a pas longtemps. Je viens ici [à cette rencontre] parce que je veux comprendre ce qui se passe avec la fin de vie, je me pose des questions par rapport à mes parents qui sont morts. Moi je voudrais une messe et des fleurs à l'église.*

Pour ce qui concerne **le sens des choix, des pratiques ou des rites**, la question est plus complexe. Nul n'a à justifier ses choix dans ce domaine, mais **il peut être intéressant que les personnes aient des espaces de discussion à ce sujet, entre eux, avec leurs proches ou avec leurs aidants**. Des personnes peuvent choisir un mode de sépulture identique pour des raisons très différentes, de même que les refus de don d'organe post mortem n'obéissent pas forcément aux mêmes logiques. Les rites religieux

sont variés et évoluent. Deux personnes de même religion n'ont pas forcément les mêmes rites et, si le rite est le même, elles n'accordent pas nécessairement la même signification à ce rite. Les non-croyants s'organisent souvent des rituels profanes liés à leur culture personnelle ou familiale. Il est toujours souhaitable de **ne pas faire de présuppositions quant aux croyances et volontés des personnes, mais d'explorer leurs désirs et besoins**.

Des repères sur les pratiques funéraires

[Rite funéraire](#), Wikipédia

[Toilettes rituelles : pratiques funéraires selon les religions](#), Advitam

[Une mort, mais différents rites de passage](#), Décès-info.fr

Des repères sur les pratiques funéraires

[Comment parler de l'enterrement avec son enfant ? Comment parler de la crémation avec mon enfant ?](#) Vivre son deuil

[Thinking about your funeral](#), livret imagé sur les possibilités pour ses obsèques, Macmillan

[When I die. The choices that Tony made for the end of life](#), exemple de dernières volontés d'une personne en situation de handicap consignées avec ses aidants

[Quelqu'un que j'aime va mourir](#), livret imagé en FALC avec cartes complémentaires sur la mort d'une mère et celle d'un résident, Palliative Vaud

[Exprimer ses volontés funéraires en toute liberté](#), guide, Coopérative funéraire de Rennes

Chaque catégorie d'aidants peut contribuer, à sa manière, à **éclairer la personne accompagnée qui s'intéresse à ces questions**. Les professionnels se doivent de le faire de manière neutre quant au contenu, là où les proches peuvent s'impliquer davantage en donnant leur avis mais **il importe que chaque acteur favorise l'information sur les choix possibles et laisse émerger les souhaits propres de la personne**.

Il est souhaitable que la personne handicapée puisse **participer à la détermination de ce qu'il adviendra de son corps autant qu'elle le souhaite**. Et comme pour les autres thèmes abordés, il importe que les différents aidants s'articulent, si la personne concernée en est d'accord.

Pour aller plus loin ...

Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines, Michel Castra, 2015

Rites et rituels contemporains, Marine Segalen, 2017

Planifier ses obsèques : raisons et enjeux identitaires d'une pratique nouvelle, Bérangère Véron, 2010

Au bonheur des morts, récits de ceux qui restent, Vinciane Despret, 2015

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

Il est intéressant que les proches-aidants parlent avec la personne handicapée des pratiques funéraires au fil des événements familiaux qui s'y prêtent (veillée funéraire, obsèques d'un proche, visite au cimetière) et expliquent le sens des gestes, des symboles, des rituels en lien avec la culture et les croyances familiales. On peut suggérer qu'ils fassent part des préférences qu'ils ont pour eux-mêmes en expliquant leurs choix. Ils peuvent aussi aborder le don d'organe, informer et faire part de leur avis.

Il est souhaitable d'inviter le proche handicapé à exprimer ce qu'il aimerait pour ses propres obsèques en cherchant à comprendre ce qui motive ses préférences et sans l'influencer. Il est aussi possible de demander aux aidants professionnels de le faire.

Si la famille a des croyances ou convictions qui lui font refuser la crémation, le don du corps, le prélèvement d'organe post mortem ou l'autopsie, elle peut en faire part aux accompagnants ou soignants. Les proches-aidants peuvent aussi faire état de coutumes familiales ou rituels religieux de présentation du corps et de funérailles qu'ils souhaitent, qui complèteraient les souhaits de la personne handicapée si elle en a émis ou s'appliqueraient à défaut.

S'il y a un désaccord, il est important qu'il soit discuté, qu'on cherche un compromis, le principe étant que les volontés du défunt prévalent, sous réserve d'être réalisables.

Une proche-aidante dont la sœur réside en Foyer d'accueil médicalisé (récit d'expérience)

Des dispositions funéraires ont été prises par notre mère de son vivant pour ma sœur Aline, sans la consulter à l'époque. Il existe un contrat obsèques et la cérémonie a été imaginée conformément aux pratiques familiales. Avec mes sœurs nous pensons modifier certaines choses. Nous avons fait plusieurs suggestions à Aline par rapport à ce qui était prévu et elle a accepté d'avoir une inhumation dans la tombe parentale, cela semblait évident pour elle. Il y aura une messe et des chants avant le décès et pour l'inhumation et la présence de ses amis de la paroisse de sa commune natale.

Aline n'a pas eu de difficulté à communiquer sur le sujet mais pour l'aider à faire un choix, il est nécessaire de lui faire plusieurs propositions.

Une proche-aidante dont la fille travaille en ESAT et est accompagnée par un SAVS (expérimentation)

Elsa a 31 ans et une trisomie 21. Elle a une longue expérience du deuil car son père est mort quand elle avait 4 ans, puis successivement trois de ses grands-parents, des collègues et des personnalités qu'elle appréciait. Elle a aussi perdu des animaux de compagnie et fait la liste des êtres qu'elle a perdus sans sembler distinguer les humains des animaux.

J'avais constaté, lors du décès d'un grand-père qu'Elsa avait du mal avec la notion de crémation. Elle avait eu beaucoup d'émotion à l'idée qu'on allait "brûler" son grand-père. La communication familiale avait dû être défailante à ce propos. J'ai donc saisi l'occasion d'avoir "[le coffret suisse](#)" sur la fin de vie en mains pour essayer de communiquer de manière structurée. Nous avons lu ensemble la partie sur le décès d'une personne accueillie en résidence. L'histoire n'a pas du tout semblé rendre Elsa mal à l'aise ; elle a reconnu les situations et j'ai pu aborder de nouveau le sujet de la crémation, sur lequel elle est toujours dans sa posture de refus. On manque d'outils pour expliquer la différence entre crémation (disparition rapide, cendres...) et inhumation (décomposition lente, ossements...).

J'ai aussi remarqué que l'idée d'un mémorial lui était inconnue. Quand je lui ai demandé si la résidence ou l'ESAT devait mettre ce genre de lieu de souvenir en place, elle m'a répondu "oh non, ils s'en foutent". J'ai été étonnée par sa réaction. La discrétion sur ce sujet ressemble-t-elle à de l'indifférence ?

CONSEILS AUX MANDATAIRES

- ➔ Si le majeur protégé fait spontanément état de volontés sur la manière dont on s'occupera de son corps après son décès, il importe de consigner ses volontés et de lui signaler les autres choix existants, si besoin en s'aidant d'images ou documents adaptés. On peut lui conseiller d'en parler ou de communiquer ses volontés à ses proches-aidants et/ou ses accompagnants ou bien d'incorporer ses dispositions dans un contrat obsèques.
- ➔ Dans tous les cas, il est souhaitable que le mandataire demande au majeur protégé si quelque chose est prévu pour lui après son décès (tradition familiale, caveau...). S'il souhaite en parler, il importe d'explorer ce qu'il souhaite en lui demandant s'il veut être enterré dans un cercueil sous terre ou que le corps soit brûlé et les cendres conservées ou dispersées (et où), à côté de qui il veut être enterré, s'il sait où les membres de sa famille sont enterrés, s'il veut une cérémonie religieuse ou pas, etc. S'il en est d'accord, cela peut être fait ou approfondi en collaboration avec ses accompagnants et en présence d'un proche-aidant au moment de la révision du projet personnalisé.
- ➔ Ses choix peuvent être notés et donnés par lui ou transmis par le mandataire à l'aidant qu'il souhaite ou à son établissement. Ou bien, on peut lui expliquer ce qu'est un contrat obsèques. S'il demande à en souscrire, il est souhaitable de l'aider à murir ses préférences puis de lui faire rencontrer un gestionnaire de contrat obsèques et, si besoin, de faciliter la communication avec ce prestataire et aider à la réalisation de choix en rapport avec ses préférences et ses moyens financiers.

Il est souhaitable d'informer le majeur protégé de la possibilité de s'opposer au don d'organe après son décès, et de lui expliquer qu'à défaut, il serait présumé donneur. Il s'agit d'un sujet complexe et délicat qui peut effrayer. Dans la mesure où il faut un acte personnel de la part du majeur pour refuser, quelle que soit la nature de la mesure de protection, il importe de lui rendre possible d'exprimer un refus de prélèvement par de l'information, une assistance à la réflexion et une aide concrète pour s'inscrire sur le registre des refus, si tel est son choix. A défaut, d'en faire part à ses proches. Le risque est sinon que les majeurs protégés deviennent à leur insu des réservoirs à organes. Les proches, consultés au moment du décès, ne pourront en principe s'y opposer qu'en relayant un refus qu'il aurait exprimé, ce qui a peu de chances de se produire s'il n'est pas informé.

Le don du corps à la science n'étant possible que pour un majeur protégé sans mesure de protection à la personne, il n'est pas utile d'aborder ce sujet avec tous. Ceux qui n'ont pas cette mesure ont le droit de savoir que cela existe et les concerne comme le reste de la population. Ils peuvent avoir besoin d'être aidés à comprendre de quoi il s'agit et à quoi cela sert. Et d'être concrètement aidés pour réaliser les démarches s'ils font le choix strictement personnel de faire don de leur corps après leur décès. Cela peut constituer pour eux un geste solidaire valorisant.

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (expérimentation)

Une rencontre avec des membres de l'équipe d'un FAM pour le projet personnalisé d'un résident a été l'occasion d'aborder plus généralement les difficultés que rencontre l'établissement à propos des décès en l'absence de famille. Ils aimeraient que l'on puisse formaliser les choses sous forme de contrat obsèques. Je leur explique que ce n'est pas notre position dans notre service, nous ne faisons des contrats que si c'est la demande de la personne ou de la famille. Par contre, je propose la rédaction d'un document à conserver au dossier pour que le FAM sache comment procéder en cas de décès et en l'absence de réponse de la famille ou de nos services.

La loi sur le don d'organe pour les majeurs protégés

De leur vivant, les majeurs protégés ayant une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ne peuvent donner leurs organes (depuis la loi du 29 juillet 1994), sauf des organes prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale, pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée, à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ils peuvent s'opposer à ce prélèvement, ainsi que leur protecteur (depuis la loi de bioéthique du 2 août 2021, article L1235-2 du Code de la santé publique).

Pour le don d'organe post mortem, les majeurs protégés relèvent désormais du droit commun, quelle que soit la mesure de protection. Le Code civil prévoit que la mesure de protection et la mission du protecteur prennent fin au décès de la personne protégée. Le Code de la santé publique prévoyait une exception pour les majeurs en tutelle : le prélèvement d'organe post-mortem ne pouvait avoir lieu que si le tuteur y consentait par écrit. La loi du 2 août 2021 a supprimé cette disposition. **Tous les majeurs protégés, sans distinction de mesure, entrent donc dans le droit commun du consentement présumé.**

Le droit en cause ici n'est pas celui de consentir au don d'organe puisque ce consentement est présumé, mais **le droit de s'y opposer de son vivant**. Comme toute personne d'au moins 13 ans, **il leur faut s'inscrire au Registre national automatisé des refus de prélèvements s'ils veulent s'opposer au prélèvement post mortem** (article R1232-6 du Code de la santé publique). Le majeur protégé peut s'y inscrire seul. L'inscription dépend de sa connaissance de la loi qui le présume donateur, de la connaissance de sa possibilité de refuser et de la modalité du Registre des refus et, dans bien des cas, d'une assistance humaine ou technique pour exprimer ce choix en réalisant l'inscription.

Au moment du décès, avant d'envisager un prélèvement d'organes et de tissus, l'équipe médicale vérifie si la personne décédée a fait valoir de son vivant une opposition au prélèvement de tout ou partie de ses organes et tissus en consultant le registre. Elle vérifie ensuite auprès des proches **si le défunt n'a pas fait valoir de son vivant son opposition oralement ou par écrit.**

La loi sur le don du corps pour les majeurs protégés

Les majeurs protégés peuvent décider de donner, après leur décès, leur corps à la science à des fins d'enseignement médical et de recherche, sauf ceux ayant une mesure de protection avec représentation relative à la personne (loi de bioéthique du 2 août 2021, article 1261-1 du Code de la santé publique).

Seul le majeur protégé peut consentir et il le fait par écrit. Ce don est un acte strictement personnel qui ne peut faire l'objet ni d'une assistance, ni d'une représentation (article 458 du Code civil). Les formalités sont celles du droit commun (décret d'avril 2022) : le majeur qui souhaite faire le don en fait la demande auprès de la structure d'accueil du corps, un document réglementaire lui est remis, il signe un acte sous seing privé, et peut opter pour la restitution de son corps ou des cendres ou pour l'opposition à cette remise. Le consentement est toujours révoquant. Le donneur reçoit une carte destinée à être portée sur lui, il est encouragé à informer son entourage et peut désigner un proche qui recevra le document d'information et sera informé des modalités de restitution du corps. Au décès, les frais d'enlèvement du corps sont pris en charge par la structure d'accueil du corps.

Pour aller plus loin ...

Les décisions de santé des majeurs protégés, pour un dialogue entre protecteurs et professionnels de santé, Laurence Gatti, 2022

Réflexion éthique sur la protection du majeur après son décès, CREA HdF, 2012

Réflexion éthique sur le don d'organe et la protection de la personne, CREA HdF, 2015

Le protecteur n'a pas de rôle dans ce choix et ne signe rien. Il a un rôle d'information et éventuellement d'aide matérielle si le majeur n'est pas concrètement en mesure de compléter et signer la déclaration. L'information du protecteur n'est pas prévue par les textes. Le donneur peut l'informer, et le protecteur pourra veiller à ce que sa volonté soit respectée. Le protecteur n'est pas inclus parmi les personnes que le décret permet de désigner comme le référent, sauf à ce que le majeur le considère comme un de ses proches (dans ce cas on est hors cadre tutélaire mais plutôt dans une relation personnelle, comme déjà vu à propos de la personne de confiance).

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (expérimentation)

Madame G est âgée de 82 ans. Elle réside en EHPAD dans une unité pour personnes en situation de handicap. Elle a une mesure de tutelle. Elle est capable de verbaliser, elle pouvait écrire il y a quelques années et sait lire avec l'aide d'un tiers. Elle est croyante et part en pèlerinage chaque année. Il n'y a aucune consigne concernant son décès dans son dossier car le sujet n'a jamais été abordé avec elle ou sa famille.

Chaque année, une rencontre est prévue à l'EHPAD en présence du mandataire, de la référente éducative et de l'AMP pour faire le point sur l'année et rédiger le projet personnalisé. Lors de la rencontre, je dis à Mme G. qu'en faisant le point sur sa situation j'ai remarqué que je n'avais aucune indication en cas de décès. Je reformule en lui disant que lorsqu'elle sera morte je ne sais pas si elle souhaite que son corps soit enterré ou si elle souhaite que son corps soit brûlé. Elle parle d'abord du paradis, ce qui n'est pas surprenant puis elle dit "Je veux faire comme ceux du Château". La référente évoque l'enterrement récent d'une résidente de l'EHPAD et je demande à Mme G. si elle veut être enterrée comme cette résidente dans le cimetière de la commune (Y) où est implanté l'EHPAD. Mme G se rend parfois dans le cimetière pour voir où est enterrée la défunte évoquée.

La référente précise à Mme G que ses parents sont enterrés sur la commune X. Elle demande "Vous voulez être enterrée à X ou à Y?". Mme G répond qu'elle veut être enterrée à Y, donc un autre lieu que la sépulture familiale, ce qu'elle a bien compris.

Les interlocuteurs semblent à l'aise avec le fait que j'aborde la perspective du décès avec Mme G. Et celle-ci a un avis sur la question et s'appuie sur le décès d'un résident pour faire comprendre ce qu'elle veut.

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Il est souhaitable que les accompagnants et soignants s'informent auprès de la personne ou de ses proches en leur demandant s'il y a des repères culturels ou religieux qu'ils doivent connaître pour bien les accompagner. Il est également souhaitable que les professionnels soient sensibilisés à l'importance des rituels funéraires et aient quelques repères sur les principales pratiques qu'ils peuvent rencontrer. Cela permet de comprendre des réactions et ne pas être maladroits dans leur sollicitation (certaines religions proscrivent la crémation, les soins de conservation...) et de ne pas commettre d'erreur au moment du décès (par exemple contrevenir sans le savoir à une pratique de toilette rituelle ou de positionnement du corps, envoyer une gerbe de fleurs à des musulmans ou des juifs pratiquants pour la sépulture...).

Les accompagnants peuvent recueillir les volontés post mortem des personnes accompagnées qui souhaitent s'exprimer à ce sujet en explorant ces questions individuellement ou en petits-groupes, et en utilisant des supports de communication adaptés. Il est souhaitable que ce soit avec des accompagnants qui les connaissent bien. Il est préférable de commencer par les questions funéraires, l'expérience montrant que cela constitue un aspect plus concret et moins impressionnant qu'un don d'organe.

On peut aborder divers aspects funéraires (vêtement qu'on veut porter au décès, présentation du corps, personnes à prévenir, cérémonie, rite religieux, enterrement/crémation, les gestes, objets, présences, paroles, musiques souhaitées...). Pour entrer dans le sujet, on peut tenir compte du fait que les personnes parlent plus volontiers de musique ou de fleurs, des thèmes plus gais et plus facilement rattachables à leur goûts et habitudes de vie, que des questions éloignées de leur expérience. Si les personnes ont déjà participé à une cérémonie, il est aussi possible de partir de leurs souvenirs pour dire ce qu'ils voudraient pour eux. L'échange collectif peut les aider à élargir l'idée qu'ils se font de ce qui est possible. On peut les éclairer sur le sens des rituels, qu'ils soient religieux ou profanes.

Leurs volontés sont à recueillir et à mettre dans leur dossier pour en disposer le moment venu. Il est aussi possible de réaliser avec eux un livret imaginé qui les récapitule et qu'ils peuvent garder, montrer à leurs proches-aidants et bien entendu modifier. Cela facilite le fait de détailler les souhaits plutôt que de s'en tenir aux options de base, de type cérémonie religieuse ou non et inhumation ou crémation, en abordant la tenue dont revêtir le corps, les personnes à prévenir du décès, les soins conservatoires, d'éventuels objets à mettre dans son cercueil, le lieu final de dépôt du corps ou des cendres.

Il est souhaitable de recueillir ces informations en amont plutôt que d'agir dans l'urgence, ou se retrouver sans indications s'il n'y a pas de famille. Cela facilite une maturation des souhaits et des temps d'information qui les rend plus éclairés.

On peut échanger avec les proches-aidants et les mandataires, à propos de ces dispositions, si la personne en est d'accord, et chercher à faire prévaloir les souhaits de la personne.

La participation de membres du personnel à une cérémonie d'adieu des personnes accompagnées décédées peut s'accompagner d'une prise de parole faisant un petit portrait du défunt. Cela peut facilement se faire s'il s'agit d'une petite cérémonie profane dans la structure en présence des proches et d'autres personnes accompagnées. Cela demande l'accord des proches si ce portrait est fait lors d'une cérémonie publique ou d'un office religieux. Cette pratique peut contribuer à la personnalisation de la cérémonie et à la réassurance sur leur valeur des autres personnes accompagnées.

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (expérimentation)

Monsieur B a 67 ans et vit en FAM. Il est capable d'échanger avec un interlocuteur même s'il cherche ses mots et peut avoir du mal à comprendre nos propos. L'éducatrice qui coordonne son projet personnalisé me demande si j'ai des remarques à y faire figurer. Je lui indique que je cherche à recueillir les volontés de M. B concernant l'organisation de ses obsèques et lui demande ce qui paraît le plus adapté. Elle répond que cette question va être abordée par la psychologue de l'établissement en sa présence. Et quelques jours avant la rencontre, la psychologue m'envoie ce document :

Recueil souhaits fin de vie Monsieur B. projet personnalisé 2023

Suite à la demande de sa tutrice, et avec l'aide d'un support visuel, nous avons demandé à Monsieur B. ce qu'il souhaite pour sa fin de vie.

Il nous dit qu'il n'est pas mort. Nous le rassurons en lui disant qu'il est effectivement bien vivant et qu'on peut parler de la mort sans mourir, on peut en parler pour pouvoir vivre tranquillement. Je lui donne l'exemple de résidents sur l'unité qui ont pu en parler et décider de ce qu'ils voulaient pour leur fin de vie et lui disant que ces résidents ne sont pas morts pour autant. Nous lui disons que nous allons commencer à en parler aux résidents lors de leur projet personnalisé.

Monsieur B. a pu nous dire qu'il souhaite une cérémonie religieuse (il est catholique) avec des fleurs rouges et une chanson d'un chanteur français jeune dont il ne se souvient pas le nom ni la chanson... Il souhaite être incinéré, "mettre ses cendres dans le vase".

Lors de la rencontre sur son projet, l'éducatrice demande à M. B : "Tu te souviens de ce que l'on a fait avec les cartes avec la psychologue mardi ". Il dit "On a parlé du cimetière ... silence ... du cercueil. Papa et Maman sont dans le cercueil. Mon frère est mort". L'éducatrice rappelle ce qui a été dit, notamment "Tu as dit que tu voulais être mis dans le vase". Silence. Après quelques essais pour l'aider à se souvenir, il dit "le vase avec les fleurs rouges". On récapitule ce que nous avons compris et je lui explique que je vais garder à mon bureau le papier sur lequel est écrit ce qu'il veut et que le foyer garde aussi le papier. L'éducatrice essaiera de retrouver la chanson à laquelle M. B pensait.

Lorsqu'il est parti, l'éducatrice m'explique que c'était difficile d'expliquer la crémation, qu'elle n'a pas osé parler du four craignant que ça le choque et qu'il n'y a pas d'image montrant ce qu'est une crémation mais seulement le résultat avec le vase. J'ai des doutes sur le fait qu'il ait bien compris ce que signifiait la crémation. J'ai l'impression qu'il avait choisi le contenant (le vase plutôt que le cercueil). Et pourquoi pas ? C'est un critère de choix après tout.

En tous cas, il me paraît pertinent de saisir la rencontre autour du projet personnalisé, un temps bien identifié dans la vie de la personne handicapée, pour aborder ses volontés concernant les obsèques. Ce partenariat a permis d'utiliser un support visuel adapté en présence de personnes qui le connaissent bien, car pour une personne en établissement, le mandataire n'est pas toujours le mieux placé car il est moins identifié par la personne et ne fait pas partie de son quotidien.

4.2 Les choix sur le devenir de ses biens

Transmettre ses biens est un acte important de la vie, à la fois sur le plan matériel et sur le plan symbolique. Il s'agit d'une autre forme de trace laissée après sa mort, qui peut avoir une importance, y compris quand les biens sont modestes. Elle peut témoigner d'une affection ou d'une gratitude à l'égard de personnes de l'entourage ou bien d'un soutien à une cause qui tient à cœur.

Il est souhaitable que la question de **ce que vont devenir les biens de la personne handicapée après sa mort soit envisagée avec elle**, qu'il s'agisse de son patrimoine, de ses objets personnels, voire d'animaux de compagnie. Ce peut être à sa demande, ou abordé sous la forme d'une question très générale pour voir si elle s'en saisit et lui signifier qu'**elle peut être aidée pour le faire si elle le veut**.

Pour ce qui concerne le patrimoine et l'argent des personnes en situation de handicap, **la possibilité de récupération de l'aide sociale dont la personne a bénéficié accentue l'incertitude** qui existe pour tout un chacun sur le montant de la succession au moment du décès. Cela peut conduire à des legs qui ne se concrétiseront pas, parce que la succession ne le permet pas.

Mais cela **n'empêche en rien de faire un testament ou une donation, sous réserve de l'autorisation du juge pour une personne avec tutelle aux biens**. Ce peut-être un testament olographe, si l'auteur peut l'écrire intégralement, ou sinon devant notaire, ce qui permet aussi d'éviter les contestations. Et rien n'empêche que sur des biens personnels de faible valeur, la personne **choisisse en amont à qui ils reviendront au moment de son décès** et que ce soit connu des aidants et formalisé comme ses **dernières volontés**, mises dans son dossier. Elle peut aussi choisir de les donner de son vivant.

La complexité de la situation justifie un **effort d'information particulier et adapté à la personne et à sa situation**.

La récupération de l'aide sociale aux personnes handicapées

L'aide sociale est versée aux personnes justifiant d'un besoin, indépendamment de toute cotisation. Elle vise à assurer à l'allocataire des moyens de subsistance et le montant de l'aide varie donc en fonction de ses revenus.

Il s'agit d'une avance attribuée en fonction d'un besoin : dans l'hypothèse où ce besoin cesse, son versement cesse également et la loi prévoit que les sommes versées sont susceptibles de récupération. Chaque département fixe les modalités de cette récupération dans le règlement départemental d'aide sociale (article L132-8 du Code de l'action sociale et des familles).

Les principales prestations récupérables sont les frais d'entretien et d'hébergement dans les foyers, l'Allocation de solidarité aux personnes âgées, les aides à domicile. La récupération peut s'opérer lorsque le bénéficiaire hérite, bénéficie de ressources supplémentaires, ou lors de son décès. Dans ce dernier cas, le département peut procéder à une récupération sur sa succession, mais dispose d'un délai pour engager ou non cette demande de récupération. Les règles sont complexes puisqu'elles peuvent dépendre de la nature de l'aide, du statut administratif de la personne handicapée ou personne âgée, de la nature de l'héritier (direct ou non) et du montant de la créance d'aide sociale. Certaines récupérations se font dès le 1er euro de l'actif successoral, d'autres à partir d'un seuil.

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

Les proches-aidants peuvent informer la personne handicapée de leurs propres dispositions testamentaires à son égard s'il y a lieu et l'aider plus généralement à penser la transmission, y compris sur un registre affectif et symbolique.

Il est souhaitable qu'ils associent la personne à tout ce qui peut avoir du sens pour elle en matière d'anticipation de la transmission de ses biens, y compris d'objets ayant une valeur de souvenir d'elle qu'elle souhaiterait voir donnés à des personnes de son entourage après sa mort (membres de la famille élargie, amis, pairs...). Si son décès est vraisemblablement proche et qu'elle souhaite donner des objets personnels, on peut lui suggérer de le dire aux personnes concernées, voire de faire ce don de son vivant, pour vivre ce leg avec la ou les personnes concernées.

CONSEILS AUX MANDATAIRES

Dans la période d'ouverture de la mesure la personne protégée est en général questionnée de manière générale à propos de dispositions sur le devenir de ses biens. Il est souhaitable qu'il y soit fait retour ultérieurement si elle a une demande, si une occasion s'y prête (par exemple si elle fait un héritage, si elle manifeste une sympathie particulière pour une cause), si elle évoque un risque de mourir, et qu'une rubrique *Dernières volontés* permette de consigner le résultat de l'échange.

Il importe d'informer la personne protégée de ce qui est possible et des conséquences d'une donation, de la désignation d'un bénéficiaire d'une assurance vie ou de la réalisation d'un testament, et de rester à la disposition des aidants pour apporter si besoin un éclairage juridique sur ces questions. Le mandataire peut s'informer de la manière dont s'applique la récupération de l'aide sociale avec le règlement départemental et, si besoin, s'enquérir auprès du service de l'aide sociale du Conseil départemental de l'application de ces règles dans le cas précis. Il importe d'informer le majeur protégé sur ce que sa situation produirait au moment de sa décision, tout en l'avertissant de l'incertitude existante sur la réalisation de sa volonté (selon ce que seront, au moment de son décès, son patrimoine, l'état de la loi et la récupération ou non de l'aide sociale).

Il est souhaitable que le mandataire assiste la personne protégée pour les actions de gestion patrimoniale relevant du mandat, veille à ce que les dispositions demandées relèvent bien de sa volonté, sollicite le juge si besoin (pour un testament ou une donation), oriente la personne vers une personne qualifiée (notaire...) et consigne le résultat de ces actions.

Le droit sur les donations et testaments concernant les majeurs protégés

La personne en curatelle peut faire des donations avec l'assistance de son curateur. Le curateur est réputé en opposition d'intérêts avec la personne protégée lorsqu'il est bénéficiaire de la donation. La personne protégée en tutelle peut, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, **être assistée ou au besoin représentée par le tuteur pour faire des donations** (articles 470 et 476 du Code civil).

La personne en curatelle peut librement tester sous réserve des dispositions imposant que pour faire une libéralité, il faut être sain d'esprit. **La libéralité est nulle lorsque le consentement a été vicié par l'erreur, le dol ou la violence.** La personne en tutelle ne peut faire seule son testament après l'ouverture de la tutelle qu'avec l'autorisation du juge, sous peine de nullité de l'acte. **Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion** mais peut l'assister pour saisir le juge de cette demande si elle le souhaite. Le testament fait antérieurement à l'ouverture de la tutelle reste valable. La personne en tutelle peut seule révoquer le testament fait avant ou après l'ouverture de la tutelle (articles 470 et 476 du Code civil).

Dans le cadre de l'habilitation familiale avec protection des biens, la personne habilitée est en opposition d'intérêts avec le majeur protégé pour les actes de donation ou vente par le majeur protégé dès lors que la personne habilitée figurerait parmi les bénéficiaires de l'acte. Le juge doit être saisi quelle que soit la nature de l'habilitation.

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

- Il est souhaitable de demander aux personnes accompagnées si elles savent ce que deviendront leurs affaires après leur mort et si elles auraient envie que certaines aillent à des personnes particulières. De même pour leur animal familier, s'il y a lieu. Si c'est le cas, on peut consigner leurs souhaits et leur proposer d'en parler avec leurs proches-aidants. Si cela concerne des objets qui leur appartiennent et qui sont dans la chambre ou le studio dont elles disposent dans un établissement, il est souhaitable que les proches en soient avertis.
- En cas de demande ou de préoccupation de la personne accompagnée sur le devenir de son argent ou de biens de quelque importance (meubles, voiturette...), les accompagnants peuvent vérifier auprès des proches s'il s'agit bien de ses biens et si nécessaire aider la personne accompagnée à s'exprimer avec son mandataire.

Ch 4. Rendre possible la réalisation de choix sur ce qui se passe après la mort

L'œil d'une proche-aidante ...

Sans préparation de la fin de la vie, comment préparer l'après vie ? Pourtant, il est important que chaque individu ait la possibilité de prendre ses propres décisions en la matière.

Le champ est complexe, souvent en raison des questions juridiques qu'il recouvre : la personne en situation de handicap doit être informée de ses droits en ce qui concerne le devenir de son corps et de ses biens, de ses options en matière de funérailles, des possibilités de don (et de refus de don) d'organes ou de son corps, et des moyens de faire un testament, une donation, une assurance-vie au profit de quelqu'un, ou de transmettre des objets.

Toutes les recommandations déjà évoquées – sur la nécessaire collaboration entre les aidants, les outils et méthodes pour expliquer les choix possibles et rechercher l'avis de la personne, comment favoriser leur expression à l'occasion d'événements de la vie ou dans des groupes de parole, la consignation des informations avec toujours la possibilité de changer d'avis – restent bien sûr applicables. Il peut aussi être nécessaire d'aider les personnes à concrétiser leurs volontés, en sollicitant l'autorisation du juge si besoin, à formaliser leurs souhaits, ou à effectuer des démarches.

S'il est difficile d'envisager la mort, il est encore plus difficile d'envisager d'être oublié. La personne en situation de handicap peut aussi prendre plaisir à imaginer ces moments où les autres vont penser à elle malgré son absence. Ne serait-ce que par la musique qu'elle choisit, qui créera l'ambiance qu'elle souhaite pour sa cérémonie d'adieu et restera dans les mémoires.

Doreen Dugelay

- 
- Parler de la fin de la vie avec les personnes et les écouter**
- ✳ Faciliter la possibilité pour celles qui le souhaitent de parler et entendre parler de maladie grave, de vieillesse, de fin de vie et de mort
 - ✳ Accueillir avec bienveillance leurs questions et préoccupations et leur montrer qu'elles disposent d'interlocuteurs à ce sujet
 - ✳ Aborder ces questions quand la personne manifeste une préoccupation ou vit un évènement qui s'y rapporte, puis élargir à des questions complémentaires
 - ✳ Commencer très en amont pour laisser du temps à la réflexion et aux échanges
 - ✳ Favoriser l'expression, individuellement ou en petits groupes, avec des supports de communication et l'appui d'aidants complémentaires
 - ✳ Se préparer au décès de la personne et à lui offrir jusqu'au bout la possibilité d'exprimer ses attentes ou préoccupations

1

- 
- Aider les personnes à préparer la fin de leur vie**
- ✳ Aider les personnes à préparer la dernière période de leur vie et leur mort autant qu'elles le souhaitent
 - ✳ Proposer cette préparation, même si on n'est pas sûr de parvenir à communiquer avec elles, en veillant à ne poursuivre que si la personne en est d'accord
 - ✳ Démarrer cette préparation bien avant que leur santé inquiète pour que la personne ait encore la force et ses moyens d'expression
 - ✳ Profiter de contextes appropriés et faire appel à des aidants qui les connaissent bien et en qui elles ont confiance
 - ✳ Faciliter leur participation aux événements tels que des visites à l'hôpital et aux différentes phases des obsèques d'un proche.

2

Formaliser l'accompagnement de la fin de vie dans les établissements et former le personnel

- 
- ✳ Doter les structures de repères collectifs cohérents quant à l'accompagnement des personnes en fin de vie
 - ✳ Développer la démarche palliative et bâtir un cadre solide avec une palette de possibilités et de partenaires
 - ✳ Soutenir les équipes engagées dans les accompagnements de fin de vie et tirer collectivement les enseignements des accompagnements réalisés
 - ✳ Ne pas négliger le soutien aux personnes en situation de handicap qui côtoient le mourant, mais aussi aux familles et aux professionnels de proximité

3

Pour préparer ensemble la fin de vie des personnes en situation de handicap ...

Informez de manière accessible les personnes

- ✱ sur leur droit de savoir ou non ce qu'elles ont et de consentir ou non aux soins, et sur ce qui en facilite le respect ③
- ✱ des options funéraires, en échangeant sur ce qu'elles peuvent engendrer et en expliquant le sens de rites et symboles ④
- ✱ de leurs droits concernant le devenir de leur corps (possibilité de refuser le don d'organes...) ④
- ✱ de leurs droits concernant le devenir de leurs biens : testament, donation, assurance vie, ou transmission d'objets de faible valeur dans leurs dernières volontés ④

Utiliser une communication et des outils adaptés

- ✱ Adapter la communication et prendre appui sur des photos ou d'autres supports pour l'aider à comprendre et à s'exprimer
- ✱ Utiliser des outils adaptés qui l'aident à comprendre les informations sur la maladie, les soins et la fin de vie et à s'exprimer, afin de dégager ses préférences

Garder les informations et les partager si possible afin de favoriser leur respect

- ✱ Faire émerger les volontés de la personne sur les questions qui l'intéressent, et consigner les préférences qu'elle indique. Si elle en est d'accord, les partager entre aidants
- ✱ Privilégier l'élaboration du projet personnalisé pour valider avec elle et ses aidants le caractère éclairé et sincère de ses volontés, qu'elle pourra modifier à tout moment
- ✱ Utiliser des outils facilitant le partage entre aidants et partenaires soignants, dont des formulaires adaptés (désignation d'une personne de confiance, établissement de directives anticipées)

ce que les aidants peuvent faire

Coordonner les acteurs pour que la personne puisse organiser la fin de sa vie selon ses souhaits

- ✱ Les aidants, professionnels et proches, peuvent se compléter, chacun à sa manière et en échangeant entre eux
- ✱ Si les proches ont des difficultés à annoncer un décès ou faire participer la personne à des obsèques, les professionnels peuvent aider pour que cela ait lieu dans de bonnes conditions
- ✱ Organiser des concertations rapprochées entre aidants pour maintenir une qualité de vie jusqu'au bout et permettre la réalisation de ce que la personne considère important
- ✱ Aider la personne à concrétiser ses volontés, en sollicitant l'autorisation du juge si besoin, et en participant à leur formalisation ou à la réalisation des démarches nécessaires
- ✱ Veiller collectivement au respect des volontés exprimées

① ②
③ ④

