

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2008 –

**« L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES
PERSONNES ACUEILLIES EN FAM (FOYERS
D'ACCUEIL MÉDICALISÉ) ET EN MAS (MAISONS
D'ACCUEIL SPECIALISÉES) »**

– Groupe n° 9 –

- | | |
|------------------------|------------------------|
| – BOUTELOUP Marion | – LUGBULL Frédéric |
| – CHAMPETIER Gil | – NOZAHIC-PEAN A-Laure |
| – CULIE Annick | – SAINT-DIZIER Arnaud |
| – DEHAINE Marie-Line | – TROUILLARD Sophie |
| – FOURRIER Anne-Sophie | – VISSOUARN Chantal |

Animatrices :

- *Karine CHAUVIN*
- *Françoise MOHAER*

Sommaire

I.	Des spécificités qui font des FAM et des MAS des lieux de prise en charge adaptés..	1
A.	Des lieux de vie adaptés aux besoins des personnes handicapées mentales	1
1.	Les besoins des personnes handicapées mentales en fin de vie dans les FAM et MAS aujourd'hui	1
2.	Les FAM et les MAS sont avant tout des lieux de vie	2
B.	Une présence forte des familles essentielle à la prise en charge des résidents en fin de vie	3
1.	Des FAM et des MAS qui impliquent les familles	3
2.	Des liens importants entre la famille et son proche handicapé mental	4
C.	Professionnels - résidents : un lien fort qui améliore la qualité de la prise de charge de la fin de vie.....	5
1.	Les FAM et MAS sont générateurs de relations étroites entre résidents et professionnels.....	5
2.	Le lien entre professionnels et résidents comme atout pour la prise en charge	6
II.	Les difficultés de la prise en charge de la fin de vie des personnes handicapées mentales en FAM et en MAS.....	7
A.	Un accompagnement rendu difficile par la méconnaissance des perceptions propres aux handicapés mentaux	7
1.	Des obstacles liés aux représentations sociales	7
2.	Une perception de la fin de vie qui semble difficile pour la personne handicapée mentale	9
B.	Une forte légitimité de l'hôpital dans l'accompagnement de fin de vie du fait de la médicalisation de la mort.....	10
1.	Un financement des soins palliatifs qui ne favorise pas la prise en charge de l'accompagnement de fin de vie dans le secteur médico-social	10
2.	Une dichotomie sanitaire / médico-social qui complique la prise en charge en FAM et en MAS.....	12
C.	Le résident au centre de relations chargées d'affectif parfois mal délimitées	15
1.	Une surprotection de la part des familles remise en cause par les professionnels .	15
2.	Le risque de la substitution des professionnels à la famille	16

III. Propositions pour une amélioration de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées mentales.....	17
A. Améliorer les conditions de fin de fin de vie des personnes handicapées mentales en fin de vie	17
B. Soutenir les professionnels de MAS et de FAM dans leur action et favoriser les liens entre les secteurs sanitaire et médico-social	18
C. Favoriser la participation des familles à la prise en charge de la fin de vie de leur proche handicapé mental.....	21
Bibliographie.....	25
Liste des annexes	Erreur ! Signet non défini.

Remerciements

Nous tenons à remercier tout particulièrement les deux animatrices qui nous ont accompagnés, Madame Karine Chauvin, sociologue chargée d'enseignement à l'EHESP et Madame Françoise Mohaer, psychosociologue à l'Institut Régional du Travail Social (IRTS) de Bretagne.

Nous remercions également toutes les personnes ressources qui ont enrichi et affiné notre réflexion :

- Mme Virginie Château, Infirmière à la MAS de Saint Brévin les Pins
- Mme Monique Couturier, Pharmacien des Hôpitaux à l'Hôpital Pierre le Damany, Lannion
- Mme Anne Dusart, Psychologue et Sociologue au CREA I de Bourgogne
- Mme le docteur Marie Pierre Emily, Médecin à la CRAM de Bretagne
- M. Emmanuel Hirsch, Philosophe, Directeur de l'Espace éthique à l'AP-HP
- Mme Paule Jourdan, Educatrice au Foyer d'Hébergement des Lilas, Vitré
- M. le docteur Juquin, unité de soins palliatifs à l'hôpital de Bains de Bretagne
- Mme Geneviève Laroque, Fondation Nationale de Gérontologie, Paris
- Mme Lecomte, Directrice de l'Hôpital local et du Centre d'Accueil et de Soins de Saint James
- Mme Marais, Psychologue au Centre d'Accueil et de Soins de Saint James
- Mme Monnier, Chef de service au Centre d'Accueil et de Soins de Saint James
- M. Michel Morin, Directeur du FAM de Noyal Chatillon sur Seiche
- M. Thierry de Thibault, Directeur du Château de Callenelle
- Mme le docteur Caroline Vigneras, Médecin au RESPEL, Responsable pédagogique du DIU Soins Palliatifs de Nantes

Nous remercions tout particulièrement la Directrice de l'Accueil St Aubin de St Aubin les Elbeuf, ses résidentes Perrine, Marie-Danièle, Odile, Virginie, Suzanne, ainsi que la mère de Christine.

Liste des sigles utilisés

AP-HP: Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

ARH: Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS: Agence Régionale de Santé

CIH: classification internationale des handicaps

CRAM: Caisse Régionale d'Assurance Maladie

CREAI: Centre régional d'étude et d'actions sur les handicaps et les inadaptations

CVS: Conseil de la Vie Sociale

DIU : Diplôme inter universitaire

EHPAD: Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes

EMSP: Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FAM: Foyer d'Accueil Médicalisé

FNG : Fédération Nationale de Gérontologie

GIRAV: Groupe Inter-Projet de Recherche-Action sur le Vieillessement de la personne handicapée

HAS: Haute Autorité de Santé

LISP: Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

RESPEL : Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de la Loire

SROS III : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de troisième génération

SSR : Soins de suite et de réadaptation

STATISS : Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social

T2A : Tarification à l'Activité

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

USP: Unité de Soins Palliatifs

Méthodologie

Une première rencontre avec les deux animatrices a permis au groupe de faire connaissance et de préciser les contours de notre travail. Chacun s'est exprimé sur ses connaissances et expériences personnelles et professionnelles sur le sujet, et sur les intérêts qu'il y trouvait.

Dans un premier temps, nous avons clarifié les objectifs et les axes de travail du groupe, selon diverses modalités :

- brainstorming afin de dégager les mots clés et les représentations en rapport avec le sujet,
- le groupe a échangé sur le handicap mental et choisi d'axer sa problématique sur la fin de vie des personnes handicapées mentales,
- répartition des documents à lire et synthèse dans un tableau,
- détermination de différentes hypothèses en rapport avec la problématique,

Régulièrement, des recherches documentaires supplémentaires ont été entreprises. Les publications françaises sur le sujet étant peu nombreuses, nous avons élargi notre recherche documentaire à des travaux étrangers.

Aucun entretien n'était prévu avec des résidents ou leur famille, le groupe a donc pris l'initiative d'en ajouter. Une personne de notre groupe du fait de son expérience professionnelle a eu des contacts avec une institution pour personnes handicapées, ce qui a aidé à la réalisation de ces entretiens.

Dans un second temps, nous avons affiné notre problématique au vu de nos lectures et de nos échanges. Nous avons ensuite préparé les entretiens :

- élaboration de grilles d’entretien spécifiques à chaque interlocuteur¹
- mise en place d’une méthode commune d’analyse des interviews, avec l’élaboration d’une synthèse puis la restitution des idées les plus importantes dans un tableau².

Nous avons réalisé 18 entretiens dont deux téléphoniques. Divers acteurs, d’origines professionnelles variées, travaillant dans le domaine du handicap, des soins palliatifs et de la recherche, ont pu être rencontrés à cette occasion. Six entretiens ont été réalisés avec des résidents et une famille.

Les comptes rendus écrits de tous les entretiens ont été échangés par courriel entre les membres du groupe puis discutés oralement, ce qui a permis d’enrichir notre réflexion et d’avancer dans la même direction.

Dans un troisième temps, la mise en commun de ces éléments de recherche nous a amené à l’élaboration d’un plan détaillé. Nous avons ensuite constitué quatre sous-groupes de travail chargés de rédiger les différentes parties du devoir. Lors des deux derniers jours, le groupe a procédé à une relecture commune et à une mise en cohérence du devoir.

Le travail du groupe a été facilité par un réel investissement de chacun. L’interfiliarité a été privilégiée tant au niveau des entretiens que du travail de rédaction et du comité de lecture. Le groupe s’est enrichi des différentes expériences professionnelles et personnelles de chacun. La dimension humaine du sujet a amené à des échanges constructifs et a ainsi créé des relations respectueuses et de qualité entre les différents membres du groupe.

¹ Voir annexes n° 1 et 2

² Voir annexe n°3

Introduction

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »³

Lorsque nous parlons de l'accompagnement d'une personne en fin de vie, le terme « accompagnement » signifie être présent et aider tout au long de la fin de vie à travers des ressources thérapeutiques, des soins techniques, un soutien psychologique, une aide morale et une réponse à des besoins spirituels. L'accompagnement des mourants nécessite une attitude d'écoute et de disponibilité. Il s'agit d'apaiser les douleurs et les angoisses, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir.

L'allongement de l'espérance de vie que connaît notre société est le résultat positif de l'amélioration de nos modes de vie ainsi que des soins de santé. Cette avancée permet aux handicapés mentaux de voir leur espérance de vie moyenne passer de 21 ans en 1930 à 61 ans aujourd'hui.⁴

Comme tout un chacun, ces personnes meurent de vieillesse ou à l'issue de maladies de type cancers ou encore de maladies respiratoires, alors qu'auparavant les morts brutales (fausses routes, crises d'épilepsie...) étaient plus fréquentes.

La réflexion autour de la mort et de la fin de vie a été formalisée pour la première fois par la circulaire de 1986 relative aux soins palliatifs⁵, néanmoins ces questionnements mettent plus de temps à émerger dans le champ du handicap ; peu de recherches ont été faites sur la prise en charge et l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées.

Chaque époque, avec ses particularités morales, religieuses, sociales, économiques et scientifiques, a cherché des moyens pour rendre la mort moins insupportable. Mais ce qui se pense ou se pratique en famille, ou même à l'hôpital, est-il transposable dans les

³ VERSPIEREN P., in COUTURIER M., 1992, *la douleur, place des antalgiques*, édition interlignes, Paris, p. 240

⁴ CHERIX M., 2005, « Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? » INFOkara, volume 20, n° 4, pp 121-128.

institutions médico-sociales type Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ?

Les personnes lourdement handicapées peuvent être accueillies dans des hébergements de type MAS et FAM. Ces structures accueillent le plus souvent des personnes polyhandicapées, qui ont « un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et une déficience mentale profonde ». ⁶ Les MAS reçoivent exclusivement des personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Elles doivent également assurer de manière permanente des activités de vie sociale. Les FAM reçoivent des personnes inaptes à toute activité ou âgées de plus de 60 ans et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation, sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie. En 2007, on dénombrait 17621 lits en MAS et 12280 lits en FAM ⁷.

Notre groupe a réfléchi aux spécificités de la fin de vie des personnes handicapées mentales. En effet, cette population ne s'exprime pas ou très peu et nous interroge sur la compréhension qu'elles ont de la fin de vie, de la mort et du deuil. Ainsi, il nous a semblé intéressant d'étudier les éventuelles particularités de l'accompagnement de ces personnes.

La notion de handicap mental est difficile à appréhender et les définitions sont nombreuses. Pour l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins grandes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. L'OMS a créé la classification internationale des handicaps (CIH) ; elle utilise le terme de déficience de l'intelligence, qu'elle définit comme « des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique ». Les personnes affectées par les conséquences d'une déficience ou d'une incapacité ont en commun plusieurs répercussions au niveau de leur vie quotidienne : restrictions de la mobilité, des activités, du fonctionnement, de l'emploi, de l'autonomie et des revenus. La

⁵ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

⁶ Au sens de l'annexe 24ter du Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989.

⁷ Site Internet <http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss/default.htm>

France compte 3,5 millions de personnes handicapées, parmi elles 2 millions sont porteuses d'un handicap sévère. Environ 20% des personnes handicapées sont en situation de handicap mental, ce qui représente environ 700 000 personnes.

Aujourd'hui, de nombreux textes protègent les plus vulnérables et imposent aux établissements de prendre en compte le consentement et les choix du patient (personnes de confiance, charte du patient hospitalisé, libre choix du médecin). Toutefois, de nombreuses décisions sont encore prises à la place de personnes qui présentent des difficultés à communiquer. De ce fait, l'effectivité de l'application de ces textes et notamment ceux sur l'accompagnement en fin de vie pose problème.

Les personnes lourdement handicapées ont souvent un long passé institutionnel et résident depuis de nombreuses années dans ces établissements médico-sociaux considérés comme leur domicile. Il est souvent difficile pour ces structures d'intégrer la question de la mort dans le discours éducatif et thérapeutique. Ces lieux de vie peuvent-ils être des lieux de mort ? Alors qu'il est communément admis que les personnes en fin de vie souhaiteraient le plus souvent décéder à leur domicile, 70% des décès ont lieu à l'hôpital en France aujourd'hui⁸.

En ce qui concerne les personnes handicapées mentales, les FAM et les MAS peuvent-ils proposer un accompagnement de fin de vie adapté ?

Les FAM et les MAS présentent des spécificités qui en font des lieux de prise en charge adaptés aux personnes handicapées mentales jusqu'à la fin de leur vie (I). Ils sont néanmoins confrontés à certaines difficultés (II), ce qui nous amène à formuler des propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées mentales en fin de vie (III).

⁸ COUTURIER M., 1992, *la douleur, place des antalgiques*, édition interlignes, Paris, 255p.

I. Des spécificités qui font des FAM et des MAS des lieux de prise en charge adaptés

A. Des lieux de vie adaptés aux besoins des personnes handicapées mentales

1. Les besoins des personnes handicapées mentales en fin de vie dans les FAM et MAS aujourd'hui

Selon Emmanuel Hirsch « *Plus une personne est vulnérable plus on aura d'obligations à son égard.* »⁹ Cependant, certaines institutions privilégieraient encore trop le nursing (soins de base, d'hygiène et de confort), au détriment d'ateliers éducatifs (coiffure, couture, cuisine, jardinage, etc.). Ces derniers permettent aux personnes handicapées mentales de communiquer et de se sentir productives et créatives. Les personnes handicapées mentales sont désormais davantage intégrées aux décisions les concernant ; elles deviennent ainsi des acteurs et non uniquement des personnes prises en charge. Les professionnels et l'entourage doivent alors être attentifs à leurs souhaits et volontés, ce qui n'est pas toujours le cas. Ainsi, une des personnes handicapées interrogées nous a confié que personne ne savait ce qu'elle voulait pour l'organisation de ses funérailles, malgré l'idée précise qu'elle en avait.

La plupart de nos interlocuteurs pensent que l'accompagnement en fin de vie des personnes handicapées mentales n'a pas vraiment de spécificité par rapport à celui des personnes dites "ordinaires"; l'important reste la communication, qu'elle soit verbale ou qu'elle utilise des moyens tels que les bains, l'odorat ou encore le toucher. D'après la Présidente de la FNG (Fédération Nationale de Gérontologie), « *les personnes handicapées mentales ont besoin d'accompagnement lucide et tendre: doit-il en être différemment quand la mort approche? Il y a un cul-de-sac thérapeutique mais certainement pas pour l'accompagnement humain.* »¹⁰

⁹ Entretien avec Emmanuel Hirsch, philosophe, responsable de l'Espace éthique de l'AP-HP.

¹⁰ Entretien avec la Présidente de la Fédération nationale de gérontologie.

Cependant, l'évaluation de la douleur est complexe, notamment du fait des difficultés de communication et de la confusion avec les troubles de comportement. Un nombre croissant d'études montre que les personnes handicapées mentales peuvent exprimer leurs maux de nombreuses manières¹¹. Pour illustration, des chercheurs ont interviewé vingt soignants et ont établi une liste de trente et un comportements utilisés par les personnes handicapées mentales pour indiquer qu'elles souffrent, en s'insultant par exemple quand elles ont mal ou en stoppant leur comportement habituel¹².

2. Les FAM et les MAS sont avant tout des lieux de vie

Les personnes résidant dans les FAM et MAS considèrent l'institution comme leur vraie maison, qui s'avère alors être leur lieu de vie. Il ressort de l'ensemble de nos entretiens et lectures que les FAM et MAS sont de véritables lieux de vie. Y intégrer l'accompagnement en fin de vie de leurs résidents est alors inévitable, puisque la fin de vie fait partie de la vie, au même titre que la mort.

En outre, le vieillissement de cette population ne laisse plus les professionnels ignorer la problématique de la fin de vie des personnes handicapées mentales: *“ils ne peuvent plus dire que ça leur tombe dessus”*¹³.

Ainsi, certaines institutions proposent aux résidents un projet de vie intégrant la prise en charge de la fin de vie : *“il doit y avoir un engagement total de l'établissement pour éviter les hospitalisations”*¹⁴. De même, *“le décès doit avoir lieu en priorité sur le lieu de vie”*¹⁵, s'il n'y a pas nécessité d'hospitalisation. Les personnes interrogées se sentent bien dans ces institutions, et se sentent presque tous chez elles. Tout changement est déstabilisant, il est donc préférable pour elles de finir leur vie où leur prise en charge est adaptée, dans un lieu qu'elles connaissent et où elles ont instauré un lien fort avec l'entourage (proches et professionnels).

¹¹ Voir annexe n° 4

¹² McGrath P., Rosmus C., Canfield C., Campbell M. & Hennigar A. (1998, Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Developmental Medicine & Child Neurology* 40, 340–343)

¹³ Entretien avec Anne Dusart, sociologue au CREAI de Bourgogne

¹⁴ Entretien avec un directeur de FAM

¹⁵ Entretien avec la Présidente du Réseau d'accompagnement et de soins palliatifs du Trégor

L'exemple de la Belgique est très intéressant puisque dans ce pays, la question de savoir si des établissements comme les FAM et MAS sont adaptés à la fin de vie ne se pose pratiquement plus. En effet, une réflexion entamée depuis 10 ans, ainsi qu'une différence culturelle, induisent que les deux systèmes ne se ressemblent pas. Selon Emmanuel Hirsch et Thierry de Thibault¹⁶, cela s'expliquerait par le fait que les deux pays ont un héritage religieux différent : les pays protestants (comme la Belgique) intègrent totalement la personne handicapée dans le milieu ordinaire, tandis que les pays catholiques (par exemple, la France) sont attachés à la prise en charge des personnes vulnérables. L'institution est dans la Cité et paraît alors être le lieu idéal de fin de vie, pour autant qu'elle respecte les souhaits de la personne et de sa famille. C'est l'orientation majoritaire des établissements belges, même si certains occultent encore la place de la mort dans leurs locaux.

Ces lieux répondent donc aux besoins de la personne handicapée mentale mais également aux attentes des familles.

B. Une présence forte des familles essentielle à la prise en charge des résidents en fin de vie

1. Des FAM et des MAS qui impliquent les familles

Selon plusieurs professionnels interrogés, depuis les années 1970, les familles s'engagent de plus en plus dans la prise en charge de leurs proches handicapés. Aujourd'hui, elles sont très impliquées dans les institutions et prennent part aux décisions, grâce notamment à leur présence dans le CVS (Conseil de vie sociale). Vigilantes à la bonne marche des FAM et des MAS, elles peuvent aussi se réunir et transmettre à la direction de l'établissement, les problèmes rencontrés au quotidien par les résidents.¹⁷

Pour Anne Dusart, il existe des différences d'implication selon l'âge de la structure et la génération des parents. En effet, il apparaît que plus une structure est récente, plus les parents s'engagent dans le projet de vie de leur proche handicapé mental. Celle-ci constate

¹⁶ Directeur d'une structure belge accueillant des personnes handicapées mentales françaises, car située à la frontière franco-belge.

¹⁷ Entretien avec un directeur de FAM

également que les FAM et les MAS hésitent quelquefois à proposer des activités aux familles qui puissent les impliquer davantage, notamment lorsque les proches atteignent un certain âge.

Généralement, les attentes des familles concernant la prise en charge des personnes handicapées mentales sont fortes. Positionnées en tant que partenaires de l'équipe éducative, elles souhaitent aujourd'hui accompagner leur proche tout au long de son séjour dans la structure. Ainsi, il arrive qu'elles soient demandeuses de formation, de groupes de parole sur des sujets tels que l'accompagnement de fin de vie et la mort. Elles désirent être davantage présentes pour ces derniers moments (ce que certaines institutions permettent grâce à divers aménagements)¹⁸. L'accompagnement psychologique des familles peut alors être favorisé et développé.

L'engagement croissant des familles dans la structure s'explique par le fait que les familles conservent désormais des liens forts avec leurs parents handicapés mentaux. Très attachées à leur proche et à la structure, il arrive que, même après le décès, des membres de la famille y reviennent régulièrement. *« Les familles reviennent hors même du cadre de la prise en charge du deuil pathologique, autour d'un café, sans psychologue, juste discuter. Les liens ne se rompent pas comme ça. C'est une marque de gratitude, de reconnaissance. C'est de plus en plus fréquent, et ça peut d'ailleurs devenir consommateur de temps »*¹⁹. Ainsi, le travail des professionnels ne s'arrête pas à l'accompagnement de fin de vie du résident, et se prolonge souvent par la prise en charge du deuil des proches.

2. Des liens importants entre la famille et son proche handicapé mental

L'accompagnement de fin de vie demande du temps et de la patience aux familles, alors même que leur rythme de vie diffère de celui d'une fin de vie en MAS ou en FAM.

D'après les familles interrogées, même si la fin de vie d'un proche est une souffrance, ce temps présente un enrichissement et un renforcement des liens. De fait, certaines familles qui n'étaient plus présentes, réapparaissent dans ces circonstances. Les proches se soucient de la prise en charge de la personne handicapée mentale s'ils venaient

¹⁸ DUSART A., 2004, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, pp169-181.

eux-mêmes à mourir ; cette question se pose de plus en plus du fait de l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées mentales.

En dépit du rapprochement des familles de leurs proches handicapés mentaux, la communication reste difficile, tant sur la forme que sur le fond. Les thèmes de la fin de vie et de la mort sont par exemple rarement abordés. Les professionnels ou les bénévoles peuvent alors jouer un rôle de médiateur, faciliter la communication et la transmission des souhaits et des volontés diverses des résidents.

Très attachées à leur entourage, les personnes handicapées mentales vont parfois jusqu'à émettre le souhait d'être inhumées dans leur région d'origine, là où sont enterrés les membres de leur famille²⁰.

C. Professionnels - résidents : un lien fort qui améliore la qualité de la prise de charge de la fin de vie

1. Les FAM et MAS sont générateurs de relations étroites entre résidents et professionnels

Les FAM et les MAS se caractérisent par un lien très fort entre professionnels et résidents. Ces structures sont organisées en petites unités de vie, les durées de séjour y sont très longues et des personnels référents sont affectés de façon fixe à une unité. Cela favorise la convivialité, la proximité, voire l'intimité entre professionnels et résidents, à la différence de structures de soins telles que les hôpitaux. Les professionnels, en interaction quotidienne avec les résidents, finissent par les connaître parfois mieux que les proches de la personne : « [Je ne la comprenais] *pas toujours, même ici*, [dans la structure. Les professionnels la comprenaient] *un peu mieux que moi parce qu'automatiquement ils étaient toujours avec elle* »²¹. Quand la famille est très peu investie, ou même totalement absente, cette proximité peut aller jusqu'à la substitution de fait, le tuteur légal n'étant pas considéré comme pouvant remplir le rôle « affectif » tenu par les proches.

¹⁹ Entretien avec le responsable d'une Unité de Soins Palliatifs

²⁰ Entretien une résidente atteinte de trisomie 21

²¹ Entretien avec une mère de personne polyhandicapée, décédée 18 mois auparavant

Il existe également des liens très étroits entre les résidents, qui parfois vivent ensemble depuis de longues années. La fin de vie et le décès d'une personne handicapée mentale dans ce type de structure imposent donc une vigilance particulière des professionnels quant à l'impact sur les autres résidents. L'annonce d'un décès aux autres résidents peut être collective ou individuelle, en fonction des situations, des résidents ou des habitudes de l'institution. Des rituels sont généralement mis en place par les structures, de l'accompagnement des autres résidents à la chambre mortuaire et aux funérailles, jusqu'à l'instauration de gestes symboliques propres à l'institution : minute de silence devant un portrait, dépôt d'une rose...

Ce lien particulier, individualisé et cette capacité des professionnels à agir au cas par cas, constituent de véritables atouts pour la prise en charge des personnes durant leur fin de vie.

2. Le lien entre professionnels et résidents comme atout pour la prise en charge

L'excellente connaissance des résidents de la part des professionnels est un avantage considérable, car elle permet une véritable individualisation de l'accompagnement de fin de vie. Le résident maintenu dans son environnement est plus serein, et la famille, plus sécurisée.

De plus, si la fin de vie d'une personne handicapée mentale se différencie peu en termes d'accompagnement de la fin de vie d'une autre personne, il existe cependant des spécificités en termes de relations, car la communication verbale est parfois difficile, voire inexistante. Ces spécificités sont bien connues des professionnels de FAM et de MAS, qui savent pratiquer des modes de communication différents.

Les professionnels ont également une très bonne connaissance des résidents du fait de l'instauration de réunions d'analyse de pratiques. Celles-ci permettent d'échanger en interdisciplinarité sur le cas d'un résident et ainsi d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie des personnes handicapées mentales.

II. Les difficultés de la prise en charge de la fin de vie des personnes handicapées mentales en FAM et en MAS

A. Un accompagnement rendu difficile par la méconnaissance des perceptions propres aux handicapés mentaux

1. Des obstacles liés aux représentations sociales

Les représentations sont des constructions mentales socialement et culturellement déterminées qui orientent nos opinions, nos attitudes, nos croyances, nos valeurs et qui par ce biais, guident nos actions. La personne handicapée mentale fait souvent l'objet de représentations sociales dévalorisantes, même si ce statut a évolué. L'image qui prédomine est celle de l'enfant. A l'âge adulte, la personne handicapée mentale est considérée comme un « grand enfant » qui manque d'autonomie, qui ne pense pas, ne raisonne pas, ne mémorise pas. Mais paradoxalement, les efforts sont moindres pour rentrer en communication avec ces personnes qu'avec les nourrissons (qui n'ont pourtant pas le langage). Il semble normal de communiquer avec un nouveau né, qui se construit mentalement, qui est au début de sa vie et avec qui il est plus facile d'établir une communication empathique. Emmanuel Hirsch a insisté, lors de l'entretien, sur la difficulté et les efforts nécessaires à la communication avec les personnes handicapées mentales. En effet, celle-ci suppose de créer un lien empathique avec quelqu'un, c'est à dire se mettre à sa place et souffrir avec lui, ce qui nous renvoie à notre propre vulnérabilité. « *La personne handicapée mentale est une énigme, et on s'humanise à son contact.* »²² Elle nous fait nous questionner, sur notre propre vulnérabilité et fragilité. Être vulnérable, c'est être capable d'être affecté par autrui. Il est plus difficile de créer ce lien avec une personne handicapée mentale.

La seconde image est l'inadaptation aux exigences sociales. La personne handicapée mentale ne peut vivre par ses propres moyens, ce qui conditionne le besoin d'institutionnalisation. La troisième image concerne les relations affectives. La personne handicapée mentale possède une affectivité close. C'est une personne tournée sur elle

²² Entretien avec Emmanuel Hirsch, philosophe et responsable de l'espace éthique de l'AP-HP

même, fragile, hyperémotive, qui a besoin de protection. Les représentations sociales du vieillissement sont proches de celles de la personne handicapée mentale ; une représentation infantilisante. Pourtant, Anne Dusart a remarqué que nombre de personnes handicapées mentales communiquent en fait assez bien. En outre « *ce n'est pas parce que le patient a un psychisme désorganisé qu'il n'a pas de vie psychique du tout... Bien au contraire.* »²³

La Belgique a beaucoup développé la réflexion éthique sur la prise en charge des personnes handicapées mentales. Les associations de parents se sont investies bien plus tôt qu'en France, et ce dès les années 1960. D'après un chef d'établissement pour personnes handicapées mentales en Belgique, les questions du sens, de l'équité et du bien être des personnes handicapées mentales sont très importantes. Avant chaque décision concernant la personne handicapée mentale, il préconise de se poser quatre questions. Le comportement des professionnels vise-t-il à augmenter l'autonomie et la liberté des personnes handicapées mentales ? Vise-t-il leur bien ? Ne leur est-il pas nuisible ? Ce comportement est-il juste, équitable, par rapport aux autres résidents ? Pour lui, « *le sens de l'accompagnement, c'est faire découvrir un fil rouge de l'existence.* »

Selon Emmanuel Hirsch, le Téléthon a permis une certaine visibilité du handicap et de certains handicapés dans une société qui met surtout en avant la jeunesse, la beauté et la productivité. Cette grande fête médiatique a notamment aidé les familles de personnes handicapées à ne plus avoir honte. Toujours selon Hirsch, « *la société doit éviter de pratiquer une euthanasie sociale des personnes handicapées ; déconsidérer une personne, ne pas l'intégrer dans la cité, c'est la priver d'existence.* »

Cette évolution dans les représentations sociales a amélioré l'accompagnement des personnes handicapées mentales, notamment pendant la fin de vie.

²³ Entretien avec un médecin responsable d'une USP

2. Une perception de la fin de vie qui semble difficile pour la personne handicapée mentale

Les personnes handicapées mentales n'ont pas toutes les capacités intellectuelles pour anticiper l'avenir, pour entrevoir leur futur, et pour faire des projets à long terme. Leur temporalité est différente de la notre : ces personnes vivent surtout dans le présent.

Dans les entretiens menés avec les résidents, ceux-ci avaient des difficultés à se représenter la fin de vie. Ils sont cependant parfois conscients que quelqu'un va mourir, quand ils s'aperçoivent que cette personne n'a plus le même comportement, ne vient plus manger avec eux ou ne participe plus aux activités. Ils sont aussi sensibles à l'atmosphère générale et aux signes physiques extérieurs.

Si la perception de la fin de vie est limitée, celle de la mort est plus précise.

La mort est le point final de l'accompagnement pour les personnes handicapées mentales en fin de vie, leur famille, et les autres résidents. Il est nécessaire que ce sujet ne soit pas un tabou dans les FAM et les MAS. Il est utile de savoir quelles perceptions et représentations ces personnes ont de la mort.

La conscience que les personnes handicapées mentales ont de la mort, même lorsqu'ils sont très déficients, est souvent sous estimée. Ils ont conscience du caractère définitif de ce qui se passe. Elles ressentent le besoin d'en parler : elles ne sont pas dupes face au silence de leurs proches (lorsque ceux-ci veulent cacher un décès) et sentent que quelque chose de grave se passe.

Ces personnes perçoivent les notions d'irréversibilité et de réalité matérielle de la mort, donc la conscience de la mort est plus présente que ce que l'on pourrait penser chez les personnes handicapées mentales. Si elles savent qu'un cadavre n'est pas endormi (contrairement aux enfants en bas âge), elles ne se posent toutefois pas de question existentielle par rapport à la mort (ce que font par contre les adolescents). En outre, l'universalité n'est pas toujours acquise : elles n'ont pas toujours conscience que chacun doit mourir un jour. Elles peuvent montrer des réactions émotives fortes à l'annonce d'un décès : pleurs, anxiété, angoisse et confusion. Une personne trisomique nous a fait part de la souffrance qu'elle avait ressentie lors du décès d'une autre résidente. Enfin, les

croyances de ces personnes influent sur leur perception de la mort : certains nous ont parlé de « montée au ciel » ou encore de « vie après la mort ».

Pour certains professionnels interrogés, il est important que les personnes handicapées mentales participent aux funérailles lorsqu'elles le souhaitent. Cela peut en effet entraîner une meilleure prise de conscience de la mort de la personne et faciliter son travail de deuil²⁴. De même, la vision du corps du défunt peut aider à concrétiser la mort. Lors de la cérémonie, des FAM et des MAS intègrent les résidents : l'un d'eux disait ainsi « *on fait des fleurs, on s'exprime sur la vie de la résidente* ». Pour les personnes handicapées mentales, des outils ont été mis en place pour communiquer sur la mort, et ainsi faciliter le deuil. Ces outils peuvent être des livrets d'images pour enfants ou des albums photos comme ceux élaborés par le groupe de réflexion GIRAV (Groupe Inter-Projet de Recherche-Action sur le Vieillessement de la personne handicapée).

B. Une forte légitimité de l'hôpital dans l'accompagnement de fin de vie du fait de la médicalisation de la mort

1. Un financement des soins palliatifs qui ne favorise pas la prise en charge de l'accompagnement de fin de vie dans le secteur médico-social

C'est dans le champ sanitaire que se sont développés les soins palliatifs, or le champ médico-social, notamment les FAM et MAS, sont aussi confrontés à cette question. Il convient donc de s'interroger sur les liens qui existent entre ces deux secteurs.

Il existe trois types de structures palliatives permettant un accompagnement dans des conditions dignes. Les unités de soins palliatifs (USP), les lits de soins palliatifs (LISP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) se sont construits puis développés au fil des textes²⁵.

²⁴ DUSART A., 2004, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées la mort », *Gérontologie et société*, pp169-181.

²⁵ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale;

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs;

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs;

D'après ces textes, "l'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement (...). Elle assure une triple mission de soins, de formation -enseignement et recherche".

"Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs (...). Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation ou éventuellement de soins de longue durée".

L'équipe mobile de soins palliatifs²⁶ est "une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé (...). Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associée à des fonctions d'enseignement et de recherche. Elle se déplace à la demande des professionnels et ne prodigue aucun soin". Pour M. de Thibault, une équipe mobile comprend des compétences variées : médecins, infirmiers, psychologues, cadres, kinésithérapeutes. Elle a également une fonction d'expertise et de conseil, sans être prescriptrice. Elle se déplace au sein des établissements qui en font la demande, plus rarement au domicile, car elle a surtout un rôle de soutien des équipes.

Parallèlement à ces outils, il existe des réseaux de soins palliatifs²⁷, organismes dont le but est la mise en relation des professionnels²⁸. Ils se distinguent des EMSP, puisque les réseaux n'intègrent pas toujours une fonction d'EMSP.

Néanmoins, les professionnels s'accordent à dire que les lits identifiés de soins palliatifs ne leur semblent pas être la solution la plus adaptée aux besoins des personnes en fin de vie. Deux types d'arguments, financiers et éthiques, viennent étayer leurs réticences.

D'une part, pour des raisons financières : en effet selon certains professionnels interrogés, les LISP sont un « saupoudrage » de moyens, tant d'un point de vue humain que matériel. "*Il y a pas mal d'établissements en ce moment qui souhaitent avoir des LISP,*

Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs ;
Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

²⁶ Voir annexe n° 6

²⁷ Voir annexe n°7

²⁸ Par exemple, nous avons pu rencontrer un médecin du Réseau de soins palliatifs de l'Estuaire de la Loire. Créé en 2000, il associe les établissements publics et privés et est financé par le Fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins. C'est un réseau inter-établissements qui s'adresse plutôt aux soignants, institutionnels ou libéraux; Il dispose d'une permanence téléphonique pour des conseils techniques ou thérapeutiques

*surtout en MCO, en court-séjour, avec la T2A, qui est incitative.*²⁹ Il existe en effet une différence dans le financement entre les lits Médecine Chirurgie Obstétrique (dits MCO) et les lits Soins de suite et de réadaptation (SSR), car la T2A ne concerne que les établissements de santé (hors hôpitaux locaux) et pas encore les SSR. D'où la critique des professionnels qui dénoncent une incitation financière plus poussée pour ces services MCO, au détriment des services de SSR³⁰.

D'autre part, un deuxième argument vise des considérations plus humaines : les LISIP auraient l'inconvénient de créer une iniquité d'accès aux soins palliatifs. Dans un service, si quatre patients relèvent des soins palliatifs, et que seulement deux lits sont identifiés, alors les moyens ne seront donnés que pour deux patients. Les LISIP peuvent également poser des problèmes d'organisation du service, notamment quant au suivi médical, qui en fonction des établissements, peut être assuré soit par le médecin de l'EMSP, soit par le médecin du service dans lequel est identifié le lit. Enfin, lorsque les lits sont identifiés dans des services de court séjour, le patient en fin de vie peut se retrouver dans un environnement bruyant, peu propice à l'accompagnement.

De même, ce rapport au temps peut poser des difficultés aux professionnels des FAM et MAS. Ils sont en effet soumis à des rythmes de prise en charge différents, et doivent concilier l'accompagnement de la fin de vie d'un résident, par essence individuel, avec le déroulement de la vie collective des autres résidents, qui peuvent de surcroît être perturbés par la détérioration de l'état ou l'absence d'un des leurs.

2. Une dichotomie sanitaire / médico-social qui complique la prise en charge en FAM et en MAS

Les professionnels des FAM et des MAS, formés à l'accompagnement et à l'éducation, se sentent plus démunis face à la fin de vie et à la mort. C'est particulièrement le cas des éducateurs, dont la formation est bien plus centrée sur la vie que sur la fin de vie. Ce manque de préparation à la question de la fin de vie s'explique du fait que les FAM et les MAS connaissent plus fréquemment des morts brutales et relativement imprévisibles, et

²⁹ Entretien avec un médecin de réseau de soins palliatifs

³⁰ DE HENNEZEL M., 2007, *La France palliative*, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 159 p

que l'accompagnement « au long cours » de la fin de vie est un phénomène plus récent chez les personnes handicapées. Il convient cependant de nuancer la nouveauté du problème, en soulignant que si effectivement le vieillissement de la population handicapée amène les professionnels à se confronter à cette question, ce sont aussi leurs perceptions qui se sont modifiées : la douleur n'est plus une fatalité, et l'on accepte de moins en moins la solitude dans laquelle peuvent être laissées les personnes handicapées mentales face à la mort.³¹

De plus, les difficultés de verbalisation des personnes handicapées mentales peuvent faire obstacle à la reconnaissance de leur douleur, ce qui explique que les besoins de formation les plus fréquemment exprimés soient relatifs à la prise en charge de la douleur. Enfin, la mise en œuvre de soins palliatifs nécessite parfois des soins plus techniques que ceux habituellement assurés en FAM et en MAS, et suffisamment de personnel soignant pour les dispenser.

Lorsque la prise en charge d'une fin de vie devient trop lourde en FAM ou en MAS, en particulier d'un point de vue médical, ou parfois même du fait de la fatigue des professionnels, le transfert vers l'hôpital est envisagé. Cependant, les professionnels de FAM et de MAS sont en général réticents à cette idée. D'une part, le résident, pour qui la stabilité de l'environnement est essentielle, peut se trouver particulièrement perturbé par ce transfert, et ainsi perdre le bénéfice d'une hospitalisation. D'autre part, les personnels hospitaliers s'avèrent démunis face à des résidents de FAM ou de MAS, du fait de leur méconnaissance de ces structures et de la problématique du handicap mental : « *Quand ils ont un patient handicapé mental, ils sont perdus, ils ne savent pas comment faire, alors ils le sédatent ou ils l'attachent pour ne pas qu'il se fasse mal. Ils ne connaissent pas.* »³² Certains peuvent même être réticents à l'accueil de tels patients, du moins au départ. Il convient de nuancer ce constat, en précisant que le personnel de certains services hospitaliers, tels que la psychiatrie ou la médecine physique et de réadaptation, ont des contacts réguliers avec des patients polyhandicapés.

L'hospitalisation est donc le plus souvent évitée par les professionnels, ou bien, lorsqu'elle s'avère nécessaire, une personne de la FAM ou de la MAS est détachée pour

³¹ DUSART A., 2004, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, pp169-181.

³² Entretien avec une infirmière exerçant en MAS

accompagner le résident durant son séjour à l'hôpital, ce qui peut désorganiser le service. « *Ca nous est arrivé plusieurs fois d'accompagner un résident à l'hôpital. Le séjour est le plus court possible, parce que c'est dur pour le résident.* »³³

En outre, les professionnels des deux univers, sanitaire comme médico-social, avouent une méconnaissance réciproque de ce que fait l'autre. Cependant, une ouverture est nécessaire, d'une part du fait des besoins qui se créent (des usagers, des professionnels) et d'autre part du fait de la réglementation qui s'impose aux deux secteurs. Ainsi, le décret du 6 février 2006³⁴ (qui fait application de la loi dite « Leonetti »³⁵) fait obligation aux structures médico-sociales d'avoir un volet soins palliatifs dans leurs projets de vie et qui renvoie notamment à des « actions de coopérations ». Quant au champ sanitaire, le SROS III mentionne les liens nécessaires qui doivent s'instaurer entre les secteurs sanitaire et médico-social. Les FAM et MAS sont donc concernés par ces textes qui incitent fortement à faire appel au milieu sanitaire via les soins palliatifs. C'est une avancée significative puisque « *il y a 20 ans, peu de protocoles élémentaires étaient en place. Par exemple, lors d'un décès, ils ne savaient même pas à qui il fallait téléphoner, etc. Plein de choses étaient complètement ignorées en FAM et en MAS* »³⁶.

Afin d'aider les professionnels à prendre en charge la fin de vie, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations de bonnes pratiques concernant les soins palliatifs. Mais cette ressource est mal connue des FAM et des MAS, car il s'agit d'un document qui ne s'adresse pas à eux (seules des structures sanitaires et les Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes sont mentionnés) et qui s'adapte mal à la population polyhandicapée. Quant aux formations relatives aux soins palliatifs, telles que les Diplômes Inter-universitaires (DIU)³⁷, elles évoquent rarement le handicap, et s'adressent là encore à un public relevant plutôt du champ sanitaire : « *J'ai eu une seule fois un étudiant qui venait de MAS, un médecin. Je ne sais pas si la formation est adaptée pour les FAM et les MAS. Il n'y a pas de thème « soins palliatifs et handicap » dans le DIU, mais on n'a pas de demande non plus. Est-ce que il y a une spécificité de la prise en charge ? Je ne sais pas. On ne peut pas tout traiter, il faut faire des choix.* »³⁸

³³ Entretien avec une infirmière exerçant en MAS

³⁴ Décret N°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

³⁵ Loi dite "Leonetti", N° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de la vie.

³⁶ Entretien avec Anne Dusart

³⁷ Voir annexe n° 5

³⁸ Entretien avec le responsable pédagogique d'un DIU de Soins Palliatifs

C. Le résident au centre de relations chargées d'affectif parfois mal délimitées

1. Une surprotection de la part des familles remise en cause par les professionnels

L'entourage, quand il est présent, a vocation à être un des acteurs de la prise en charge du résident. Les professionnels s'efforcent donc d'entretenir les liens entre le résident et ses proches, afin de pouvoir s'appuyer sur eux, notamment au moment de la fin de vie : « *Nous, on est là pour créer du lien avec les familles, on leur envoie régulièrement des photos, des cartes postales, des lettres. On les sollicite. On les invite à la journée des familles. C'est important pour les résidents.* »³⁹

Cette collaboration professionnels-entourage peut devenir concurrence, lorsque la délégation de la prise en charge de la personne est imprécise. Certains proches ont ainsi tendance à s'imposer en surprotégeant la personne handicapée mentale, au détriment de l'autonomisation souhaitée par les professionnels et parfois même par les résidents : « *Je veux faire ma vie aussi* »⁴⁰.

Cette surprotection peut prendre différentes formes. L'entourage peut tout d'abord vouloir prendre des décisions pour le résident et empêcher son émancipation (du point de vue sexuel ou encore professionnel). Souvent la famille ne souhaite pas aborder certains sujets comme celui de la mort en général (la leur, la sienne, celle d'autres résidents), ou les événements douloureux. Ils justifient cette attitude en avançant que c'est pour le bien de la personne handicapée mentale et qu'elle a de toutes façons des capacités de compréhension limitées. Ainsi, il arrive que la gravité et l'issue d'une maladie soient cachées à la personne handicapée mentale, par peur de la déstabiliser. En outre, les familles ont parfois peur de débordements possibles, de comportements socialement inadaptés, lors de rites funéraires. Or d'après les professionnels rencontrés, ces comportements sont plutôt rares : « *Un de nos résidents a perdu son oncle. Il avait pourtant tendance à être exubérant, à se maîtriser*

³⁹ Entretien avec une infirmière exerçant en MAS

⁴⁰ Entretien avec une résidente atteinte du syndrome de Gilles de la Tourette

difficilement... Mais il a perçu la gravité du moment et il s'est montré très digne durant la cérémonie, qui a duré une heure et demie. »⁴¹.

Pour autant, les professionnels eux-mêmes ne sont pas à l'abri de comportements de surprotection.

2. Le risque de la substitution des professionnels à la famille

La très forte implication des professionnels auprès des résidents en FAM et en MAS, en particulier quand la famille est absente, peut parfois devenir excessive.

Ainsi, certains professionnels ont tendance à « reprendre le pouvoir » par rapport à la famille, en infléchissant sur la décision d'hospitalisation d'un résident en fin de vie, en invoquant par exemple des difficultés techniques ou médicales, difficilement contestables par les proches.

Lorsqu'un décès survient, la situation peut être difficile à vivre pour les professionnels, qui peuvent aller jusqu'à choisir le cercueil. *« Il y a une sorte de paradoxe, entre leur professionnalisme qui leur commande de mener leur mission jusqu'au bout, et leur souffrance, qui leur fait demander d'être déchargés de l'accompagnement de fin de vie. »⁴²*

Il convient cependant de nuancer cette difficulté, en soulignant que les professionnels ne sont pas laissés seuls face à leur propre deuil en cas de décès d'un résident. Les groupes de parole entre professionnels, souvent animés par un psychologue extérieur à la structure, permettent de les aider à surmonter leur propre deuil et à reprendre une distance qu'ils peuvent avoir perdue.

En outre, les bénévoles accompagnateurs de fin de vie, lorsqu'ils interviennent dans les structures, peuvent jouer un rôle de médiateur, permettant aux professionnels de se distancier lors de ces moments douloureux. De même qu'avec l'entourage, les professionnels doivent savoir délimiter le champ d'action des bénévoles. S'ils peuvent s'avérer un soutien précieux pour les équipes, jusqu'à être considérés comme *« des soignants à part entière »⁴³*, leur action ne saurait se substituer à celle des professionnels, sous peine de tensions. A noter que si l'intervention de bénévoles investis dans

⁴¹ Entretien avec un directeur de FAM

⁴² Entretien avec un directeur de FAM

l'accompagnement de fin de vie est très fréquente dans le champ des soins palliatifs, elle est beaucoup plus rare auprès des personnes handicapées mentales en FAM et en MAS.

Les professionnels sont donc amenés à réfléchir à la place qu'il convient d'accorder aux bénévoles et aux proches, et organisent souvent des temps d'échanges avec les familles, afin que les relations puissent être sereines et bénéfiques au résident.

Afin d'aider les professionnels à faire face à leurs difficultés lors de prise en charge de l'accompagnement de fin de vie, certains axes d'action peuvent être dégagés.

III. Propositions pour une amélioration de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées mentales

A. Améliorer les conditions de fin de vie des personnes handicapées mentales en fin de vie

L'objectif est de permettre aux personnes handicapées mentales de bénéficier d'une fin de vie digne. Le résident doit pouvoir bénéficier du soutien d'une **personne de confiance**, qui prenne en compte ses choix, notamment ceux relatifs à sa fin de vie.

Pour les personnes qui communiquent plus aisément, il convient de favoriser au maximum l'expression de **directives anticipées** concernant la fin de vie, afin que sa volonté puisse être respectée.

Au moment de l'accompagnement de fin de vie, des « **sécréteurs d'apaisement** »⁴⁴, qui calment la personne handicapée mentale, immédiatement, par leur seule présence peuvent être identifiés. Ces personnes peuvent être des proches, des professionnels, des bénévoles, dont le rôle n'a pas vocation à être institutionnalisé.

⁴³ Entretien avec le responsable d'une Unité de Soins Palliatifs

⁴⁴ Idée émise par Madame la présidente de la fondation nationale de gérontologie

Au regard de ce qui se fait chez nos voisins européens, il peut être intéressant de mettre en place **des chambres de « confort »**, afin que la personne handicapée mentale puisse finir ses jours dans un cadre serein. L'idée est de ne pas employer le terme de chambre médicalisée, et d'humaniser ainsi la prise en charge de la personne mourante. Cependant il faut éviter un écueil : celle-ci ne doit pas être identifiée comme un lieu de mort par les autres résidents.

Outre la fin de vie du résident, il est important d'accompagner les autres résidents dans leur processus de deuil. Les répercussions d'un deuil peuvent être tardives chez les personnes handicapées mentales, il convient donc de développer les **groupes de parole** entre les résidents et les professionnels, de façon régulière et pas seulement à l'occasion d'un décès.

La mort ne doit plus être un sujet tabou dans ces structures, les résidents et les professionnels doivent pouvoir « **dire au revoir** », être associés aux rites funéraires (visite du mort, cérémonie religieuse ou civile...)

B. Soutenir les professionnels de MAS et de FAM dans leur action et favoriser les liens entre les secteurs sanitaire et médico-social

Il est important d'encourager et de développer la **formation** relative aux soins palliatifs, à la douleur et à l'accompagnement de fin de vie pour les professionnels du secteur éducatif ou soignant exerçant en FAM et en MAS.

Les FAM et les MAS ne doivent pas rester isolées, elles peuvent s'inscrire dans des **réseaux** de soins palliatifs. Ils proposent des formations, apportent une écoute et un soutien aux professionnels et parfois même aux familles et aux résidents. Il convient cependant de souligner que les réseaux de soins palliatifs ont souvent une origine hospitalière ; les FAM et les MAS y sont rarement associés.

Les **équipes mobiles de soins palliatifs** peuvent apporter un soutien ponctuel aux professionnels en cas de fin de vie dans l'établissement. A ce jour, ces équipes ont peu de prérogatives et le personnel des FAM et des MAS ne perçoit pas toujours leur utilité ; leurs attributions pourraient donc être renforcées

Une autre solution serait de créer des « **équipes mobiles handicap** » sur le modèle des équipes mobiles gériatriques. Celles-ci seraient pluridisciplinaires (par exemple : éducateurs, soignants, aides médico-psychologiques, psychologue, médecin...) et auraient vocation à apporter aux établissements qui en font la demande, en particulier à l'hôpital, une expertise quant à la prise en charge des personnes handicapées.

L'**hospitalisation à domicile** (HAD) peut aussi être une réponse adaptée pour ces structures, et serait un dispositif plus souple que la création de LISP en FAM ou en MAS. En effet, ces établissements n'ont pas continuellement en charge des personnes en fin de vie. Dans des régions rurales où l'HAD ne serait pas viable économiquement, le recours à des **professionnels libéraux** apparaît être une alternative intéressante, à l'image de ce qui se fait en Belgique.

Les **bénévoles** sont aujourd'hui très présents dans le secteur sanitaire, essentiellement dans les unités de soins palliatifs. Leur rôle auprès de personnes en fin de vie paraît incontournable, à condition qu'il soit bien défini. Ils apportent de la vie sociale et sont éloignés du monde médical. Ce modèle pourrait être transposé dans le secteur médico-social, et particulièrement dans l'accompagnement de fin de vie. Quand on se meurt, on a besoin de présence, d'écoute, de sérénité ce qui nécessite du temps. Le personnel des FAM et des MAS doit continuer à s'occuper de tous les résidents et les bénévoles peuvent être un relais.

Ces structures doivent **formaliser leurs pratiques** relatives à la fin de vie et à la mort. Le fait de mettre en place un cadre rassure le personnel : il peut s'y référer lorsqu'il rencontre des difficultés et l'adapter au cas par cas. Des **personnes ressources**, sensibilisées à ces questions, peuvent être identifiées à l'intérieur de la structure ainsi qu'à l'extérieur (à l'hôpital le plus proche par exemple ou au sein d'un réseau).

Lorsque la personne mourante nécessite des soins médicaux particuliers et qu'elle est hospitalisée, il est primordial d'instaurer du lien entre l'hôpital et la structure. Des **fiches de transferts**, élaborées par les FAM et MAS, qui synthétisent les éléments essentiels à connaître pour la prise en charge du résident à l'hôpital (comportement, habitudes de vie...) peuvent être mises en place.

La problématique du handicap est parfois mal appréhendée par le personnel soignant à l'hôpital, il faut veiller à le sensibiliser. Des « **stages de permutation** » peuvent

être développés. Il s'agit de permettre au personnel hospitalier de travailler au contact de personnes handicapées pendant une courte période et au personnel des MAS et des FAM d'intégrer une unité de soins palliatifs. Cette recommandation peut être difficile à mettre en place lorsque les structures sanitaires et médico-sociales sont éloignées et susciter des réticences chez le personnel.

Une collaboration réussie: l'exemple du centre d'accueil et de soins de Saint James

Le centre d'accueil et de soins de Saint James (Basse-Normandie) est une Maison d'accueil spécialisé (MAS) d'une capacité de 80 résidents. La particularité de cette MAS est d'être rattachée à l'hôpital local, situé à 500 mètres de distance et qui dispose d'une direction commune. L'hôpital gère cinq lits identifiés de soins palliatifs, qui peuvent bien évidemment être utilisés par les résidents de la MAS quand leur état le requiert. Cette configuration présente des avantages permettant d'alimenter notre réflexion autour de l'accompagnement en fin de vie des personnes handicapées mentales.

Ainsi, en termes de collaboration entre les champs sanitaire et médico-social, des liens forts existent entre les deux qui ont ouverts ces divers professionnels à la problématique traitée ici. Ces liens s'expliquent par la construction juridique qui les unit (même direction) et par la proximité géographique des structures. Le personnel de la MAS peut ainsi accompagner le résident hospitalisé en soins palliatifs et participer au travail d'équipe des soignants de l'hôpital, en apportant sa connaissance sur la personne en fin de vie. Il est d'ailleurs envisagé des échanges entre le personnel de l'hôpital et le personnel de la MAS par l'organisation de courtes périodes de stages. Au moment du décès d'un des résidents, la proximité permet aux amis du défunt et au personnel de la MAS de venir se recueillir.

Par ailleurs, la MAS dispose d'une infirmière formée aux soins palliatifs ce qui enrichit d'autant plus les échanges qui peuvent se faire entre les deux univers. En outre, un médecin libéral, embauché pour un temps de travail défini au profit de la MAS, tient lieu de médecin traitant pour l'ensemble des résidents. Il est alors le seul compétent pour poser le diagnostic de soins palliatifs et mettre en place cette passerelle entre le sanitaire et le médico-social.

L'inconvénient que peut présenter cette organisation est que ces deux structures ne travaillent qu'entre elles et ne participent à aucun réseau. C'est une autre forme de cloisonnement qui peut questionner sur d'éventuelles limites, et qui peut notamment poser la question de savoir si il s'agit d'un modèle uniformément applicable ?

C. Favoriser la participation des familles à la prise en charge de la fin de vie de leur proche handicapé mental

L'objectif est de permettre aux familles de jouer un véritable rôle d'acteur dans la prise en charge du résident. A l'entrée dans l'institution, il paraît judicieux de demander aux familles de **s'engager à garder des liens** avec les résidents, à leur rendre visite souvent, à s'impliquer, en expliquant l'importance de la démarche pour un accompagnement de qualité du résident.

Quand le diagnostic de fin de vie est établi, les familles doivent pouvoir **résider à temps plein** auprès de leur proche comme cela se fait dans le secteur sanitaire avec les appartements thérapeutiques.

Au moment de la fin de vie d'un de leur proche, les familles peuvent ressentir le besoin de parler et d'échanger. Il semble opportun de développer les **groupes de paroles entre familles**, afin qu'elles puissent se soutenir et partager leurs expériences.

Enfin, les **groupes de parole entre professionnels et familles** peuvent permettre à l'entourage de faire remonter leurs besoins, leurs attentes ou leurs craintes. Ils sont également un moyen pour les professionnels et les proches de bien définir leurs champs d'action respectifs et ainsi d'éviter l'émergence de tensions.

C o n c l u s i o n

Si les FAM et les MAS présentent des difficultés à accompagner les personnes handicapées mentales jusqu'à la fin de leur vie, ils demeurent néanmoins des lieux privilégiés du fait de nombreux atouts.

Ce travail en inter-filiarité s'est avéré riche d'enseignements, en particulier quant à nos pratiques professionnelles en tant que futurs cadres exerçant des missions dans le champ sanitaire et social.

Nos recherches nous ont permis d'appréhender concrètement la réalité de la dichotomie entre hôpital et structures médico-sociales. Nous avons pu prendre conscience de l'intérêt direct de s'ouvrir à ses partenaires d'autres secteurs, en termes de santé publique.

Du point de vue de nos futures pratiques professionnelles, il nous est apparu que si les protocoles et les règles sont bien sur incontournables et sécurisants, la fin de vie est un domaine où le cas par cas tient une place très importante. Il nous faudra donc trouver l'équilibre entre ces deux impératifs.

Malgré l'émergence de la problématique de la fin de vie des personnes handicapées mentales, les publications sur le sujet restent encore peu abondantes. Les entretiens ont donc été une véritable plus-value pour notre travail. Au contact des professionnels, chercheurs, résidents et familles, le plus souvent rencontrés sur leur propre terrain, nous avons pu avoir une perception concrète et directe des enjeux.

Cette étude a été l'occasion de nous ouvrir à un secteur majoritairement peu connu du groupe. Le handicap, en particulier le handicap mental, peut susciter des appréhensions. Nous avons ainsi eu l'opportunité, à travers nos investigations, de remettre en question nos propres représentations des personnes handicapées mentales, en touchant du doigt leur univers, en s'intéressant à leurs perceptions.

L'humanité du sujet a fait que les échanges se sont avérés très riches, allant souvent sur le terrain de l'éthique. Nous nous sommes volontairement efforcés d'évacuer la

problématique de l'euthanasie. Pour autant, ce thème a très souvent émergé, lors d'entretiens, de lectures ou d'échanges. En effet, le débat sur l'euthanasie se pose avec d'autant plus d'acuité dans le champ du handicap mental, avec en arrière-plan cette question dangereuse : quelle est l'utilité de la vie d'une personne handicapée mentale ? Sous couvert de soulager une personne pour qui la vie n'aurait pas de sens, ou serait devenue trop pénible, des dérives eugénistes peuvent surgir, et ce d'autant plus qu'au vu des progrès du diagnostic anténatal, les personnes handicapées seront de moins en moins nombreuses, et de plus en plus nées « d'accidents »⁴⁵.

A ce sujet, laissons le dernier mot à l'un de nos interlocuteurs de terrain :
*« Certaines personnes se posent la question du sens de la vie d'une personne handicapée mentale, de l'utilité de leur vie. Mais bien sûr que leur vie en vaut la peine. Ils vivent des émotions, des bonheurs, des chagrins... Pas les mêmes que nous, bien sûr. Mais ils vivent. Et ils en ont le droit. »*⁴⁶

⁴⁵ Entretien avec Anne Dusart

⁴⁶ Entretien avec une infirmière exerçant en MAS

Bibliographie

Ouvrages

- COUTURIER M., 1992, *la douleur, place des antalgiques*, édition interlignes, Paris, 255 p.
- LEGROS B., 2008, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, édition les études hospitalières, Bordeaux, 395 p
- HIRSCH E., 1997, *Soigner l'autre : l'éthique, l'hôpital et les exclus*, édition BELFOND, Paris, 232 p.
- ROBERT P., 1988, *Le Petit Robert*, Les dictionnaires le Robert, Paris
- SARFATI J., ZRIBI G., 2003, *le vieillissement des personnes handicapées mentales*, édition ENSP, Rennes, 198 p.
- ZRIBI G., CHAPPELLIER J L., 2005, *Penser le handicap mental*, édition ENSP, Rennes, 263 p.
- ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., 1996, *Dictionnaire du Handicap*, édition ENSP, Rennes, 276 p.

Périodiques

- AZEMA B., DUBOIS A., 2008, « La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter », *Bulletin d'Information du CREAI Bourgogne*, n°279, pp 14 à 19.
- BEAL JL., 2007, « Accompagnement et soins palliatifs », *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, n ° 270, pp 16-19.
- CAUDRON B., CAMBRON D., BACHMES S. et al., 2000, « Dossier : handicap mental et vieillissements », *L'observatoire, Revue d'action sociale et médico-sociale*, Trimestriel, n ° 26, pp 17 -112.
- CHERIX M., 2005, « Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? » *INFOkara*, volume 20, n° 4, pp 121-128.
- DELVODERE R., 2001, « La personne handicapée mentale acteur de sa propre vie ». *Réadaptation*, p. 12.
- DUSART A., 2001, « Lorsque la mort frappe l'institution », *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, pp 7-13.

- DUSART A., 2004, « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, pp169-181.
- HELFTER C., 2004, « Jusqu'à la mort accompagner la vie ? », *Actualité Sociales Hebdomadaires*, n° 2213, pp 27.
- HOENGER C., 2007, « Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental », *palliative-ch.*, n°4, pp 39-40
- JACQUEMIN D., 2005, « Mort et handicap mental : quel accompagnement ? », *journal européen de soins palliatifs*, volume 12, fascicule 6, pp 49-50.
- LEBRETON JL. , DURANTEL S., FAVREAU JL., 1994, « Handicap sévère et mort en institution », *revue de l'APAJH*, n°4, pp15-18
- MARCIANO R., 2000, « Aux confins du travail éducatif la mort », *Les cahiers de l'actif*, n° 286, pp 137-146.
- TERRAL D., 2006, « Un enfant mort a eu, malgré tout une vie complète », *Les Cahiers de l'Actif*, pp 101-107
- TODD S., BLACKMAN N., « Mort et handicap mental », *journal européen de soins palliatifs*, volume 12 fascicule 1, pp32-34
- TUFFREY-WIJNE I., HOGG J., CURFS L., 2007, "End life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness : a review of the literature and available resources", *journal of applied research in intellectual disabilities*, pp 331-334

Mémoire

- RASCLE O., 1994, *Place du soin et du soignant dans l'accompagnement des handicapés mentaux vieillissants en institution*, mémoire de gérontologie sociale : Université de Lyon II, 34 p.

Rapports

- AZEMA B. et MARTINEZ N., (2003), *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées , CREA Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p.
- BINDELS A., CAMBRON D., et al. , *Vers un accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée au deuil et à la mort*, Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale, Belgique, 54 p
- DE HENNEZEL M., 2007, *La France palliative*, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 159 p

- DUSART A., 1997, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort*, CREA I Bourgogne, 275 p.

Communication à une conférence

- LAGREE J., « Les philosophes et la mort », *journées de formation ENSP, jeudi 12 mai 2005*, Rennes.

Textes officiels

- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, journal officiel du 10 juin 1999, n° 132, pp 8487
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

Sites Internet

- www.legifrance.fr
- www.ancreai.fr
- www.unapei.org
- www.ladocumentationfrancaise.fr
- www.sante.gouv.fr
- www.handicap.gouv.fr
- www.espace-ethique.org
- www.palliative.ch/fr
- www.respel.org