

Éthique

Accompagner la fin de vie des personnes handicapées est complexe en institution

Publié le 15/06/22 - 17h26

Lieux de vie, les établissements médico-sociaux peuvent aussi être un espace où les personnes accompagnées décèdent. Cette question, taboue dans les structures pour personnes handicapées, bénéficie d'une meilleure compréhension des acteurs.

"La fin de vie est quelque chose qui nous laisse souvent désemparés", rapporte Bernard Giry, président du centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) de Provence-Alpes-Côte d'Azur (Paca) et de Corse. Le 14 juin, le Creai a organisé une journée d'étude destinée à la question de la mort en établissement et service médico-social (ESMS). "Il faut que nous puissions en parler de manière libérée !", souligne Jérôme Bégarie, directeur général de la structure. En effet, la fin de vie et éventuellement le décès font pleinement partie des structures accompagnant des personnes en situation de handicap. Néanmoins, à la différence des Ehpad qui sont habitués à gérer ces évènements, elle prend les professionnels de court.

“ La question de la fin de vie ne s'imagine pas sans une approche médico-sociale et sanitaire très imbriquée.

Élodie Crétel, médecin référent oncologie et soins palliatifs de l'ARS Paca

C'est tout particulièrement le cas des personnels éducatifs. Vanessa Constantin, cadre de santé à la maison d'accueil spécialisée (Mas) Les Acacias à Pierrefeu-du-Var (Var) témoigne : "Il y a des différences de culture au sein même du secteur médico-social entre les professionnels du soin et ceux de l'éducatif." Elle estime qu'"il faut revoir la formation des professionnels éducatifs. Pour eux, il s'agit d'un choc émotionnel." Inscription de la question de la fin de vie et de la mort dans les fiches de poste, mise en place de formations continues, groupes de parole... "dans des moments très émotionnels, il faut se préparer à travailler tous ensemble", explique Caroline Jaffre, infirmière à l'établissement public Saint-Antoine à L'Isle-sur-la-Sorgue (Vaucluse). Ainsi, Élodie Crétel, médecin référent oncologie et soins palliatifs de l'ARS Paca rappelle que "la question de la fin de vie ne s'imagine pas sans une approche médico-sociale et sanitaire très imbriquée." Le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs doit être précoce afin d'instaurer une véritable coopération entre les soignants du quotidien et les aidants familiaux, qui apportent une véritable expertise de la personne, et les spécialistes de la prise en charge de la douleur. L'ARS préconise à ce titre la mise en place de conventionnements afin d'élaborer des protocoles. Cependant, rappelle Jérôme Bégarie, "le partenariat, cela ne se décrète pas, cela se construit." Les ESMS peuvent également faire appel aux dispositifs d'appui coordonné (Dac) afin d'identifier plus facilement l'interlocuteur idoine dans leurs situations particulières.

Dialogue et autodétermination

L'idée est en tout cas d'instaurer un dialogue libéré autour de la fin de vie en établissement. Comme le souligne Nathalie Martinez, coordinatrice du Creai-observatoire régional de santé (ORS) Occitanie, "en parler ne fait pas mourir les personnes plus vite mais cela permet d'anticiper !". Prévoir est d'autant plus crucial que cela permet d'interroger la personne en amont sur ses volontés. Sujet déjà peu abordé en population générale, la mort peut être un sujet difficile à discuter avec des personnes en situation de handicap, notamment mental. Des outils en facile à lire et à comprendre (Falc) existent, entre autres les [supports](#) développés par Santé BD sur les soins palliatifs, ainsi que le [jeu](#) de cartes À vos souhaits de l'association Jamalv. Plus globalement, il s'agit de développer l'autodétermination de la personne accompagnée. "Ce sujet est central car il vient

interroger la notion des droits et libertés individuelles, du respect de tout à chacun d'être accompagné à ce moment de vie et de pouvoir bénéficier du soutien nécessaire en ressources thérapeutiques, en soins techniques et psychologiques", argumente Élodie Créteil.

“ Le terme d'autodétermination me fait peur parce qu'il n'y a pas cette dimension d'échange, d'éthique collective...

Guillaume Berrichon, psychologue à l'unité de soins palliatifs du CH d'Avignon

Cependant, concernant la fin de vie, l'approche est plus délicate. Guillaume Berrichon, psychologue à l'unité de soins palliatifs du CH d'Avignon (Vaucluse) exprime des réserves : "Le terme d'autodétermination me fait peur parce qu'il n'y a pas cette dimension d'échange, d'éthique collective... nous nous battons pour que les volontés du patient soient respectées mais nous savons aussi que les personnes sont souvent dans la contradiction." Bien que la décision finale d'arrêter les traitements revient *in fine* toujours au médecin, la place des volontés de la personne devient de plus en plus centrale. "Nous avons été sollicités par le législateur à anticiper notre fin de vie, la fin de vie est sortie du tout-médical, cela peut provoquer de l'embarras", explique Guylène Nicolas, maîtresse de conférence en droit public à l'université d'Aix-en-Provence. Cette évolution législative concerne l'ensemble des citoyens, en situation de handicap ou non. L'instauration d'un véritable dialogue sur la mort en institution semble à ce titre incontournable.

Edoxie Allier, à Aix-en-Provence

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>