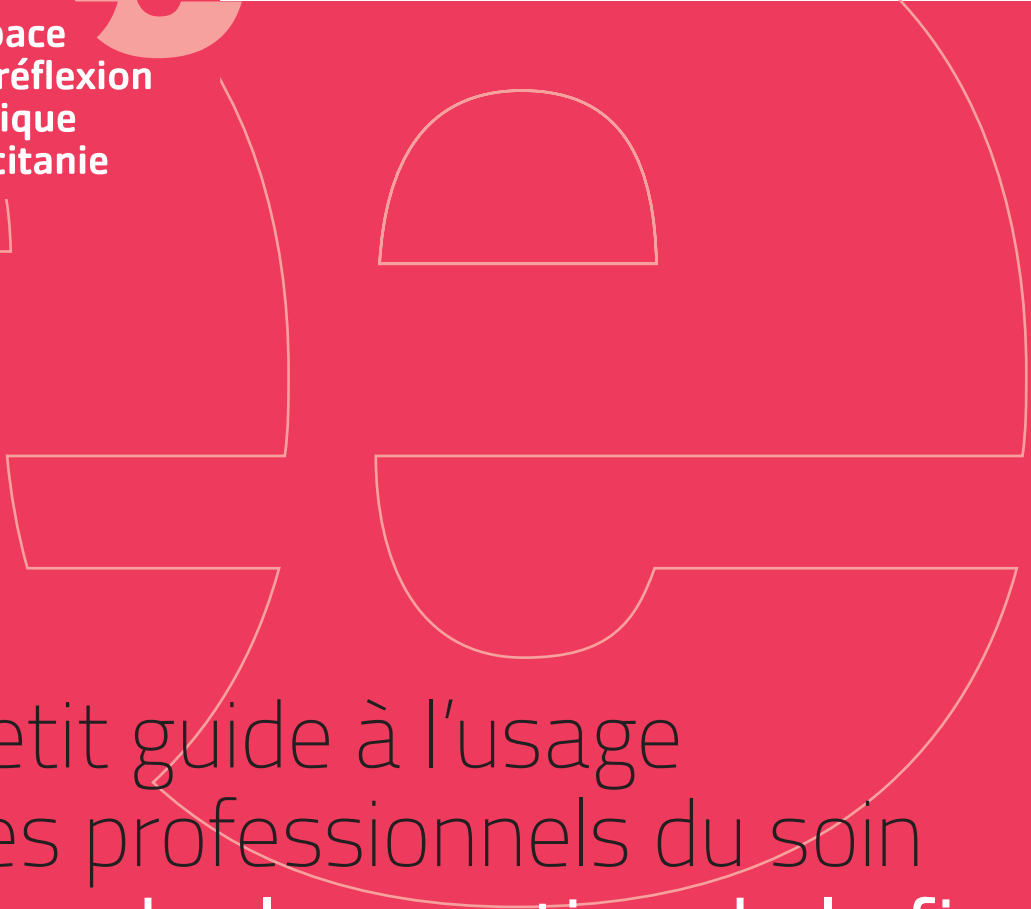




Espace  
de réflexion  
éthique  
Occitanie



Petit guide à l'usage  
des professionnels du soin  
**Aborder la question de la fin  
de vie dans les structures  
pour personnes en situation  
de handicap**



Petit guide à l'usage  
des professionnels du soin

**Aborder la question de la fin de vie  
dans les structures pour personnes  
en situation de handicap**

Ont contribué à la rédaction de cette  
plaquette : Ont contribué à la rédaction  
de cette plaquette : Bernard Ledéser,  
Nathalie Martinez et le groupe régional  
de fin de vie du CREAI-ORS Occitanie ;  
Pascaline Rocher, directrice déléguée de  
l'Espace de réflexion éthique Occitanie.

## 5 De quoi parle-t-on ?

- 5 Le temps des soins palliatifs n'est pas toujours celui de la fin de vie
- 5 Quand parle-t-on de fin de vie ?
- 5 La prise en charge de la souffrance
- 6 Pourquoi aborder la question de la fin de vie en établissement ?
- 6 Anticiper
- 6 La démarche d'amélioration de la qualité

## 7 Comment procéder ?

- 7 Des principes et un cadre d'intervention partagés pour garantir les droits des personnes accompagnées
- 8 Informer sur les droits et recueillir les souhaits concernant la fin de vie
- 9 Évaluer et adapter l'accompagnement
- 10 Offrir une présence active et attentive après le décès

## 11 L'exemple d'une situation clinique

## Aborder la question de la fin de vie dans les structures pour personnes en situation de handicap

Le Centre régional d'étude, d'action et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité – Observatoire régional de la santé Occitanie (CREAI-ORS) a organisé une journée d'étude et de formation sur le thème de « L'accompagnement en fin de vie des personnes en situation de handicap en établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) ».

Ce choix procédait de plusieurs constats :

- La population accompagnée par ces structures d'accueil connaît des évolutions importantes depuis quelques années.
- Dans les établissements pour enfants et adolescents, elle présente des handicaps de plus en plus lourds et complexes auxquels s'associent plus de pathologies.
- Ce sont maintenant les services à domicile qui accompagnent une grande partie des enfants, adolescents<sup>1</sup> et adultes<sup>2</sup> auparavant largement accueillis en établissement.
- Les structures pour adultes sont confrontées au vieillissement des résidents, assorti souvent de pathologies chroniques.

1. SESSAD : services d'éducation spéciale et de soins à domicile

2. SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale, SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

## **La question de la fin de vie des personnes en situation de handicap se pose donc à tout âge.**

Les soins palliatifs se sont développés, en établissements comme à domicile ; des équipes mobiles permettent aujourd'hui de couvrir la quasi-totalité du territoire régional pour accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches.

Le nombre de participants et la richesse des débats lors de cette journée d'étude ont témoigné de l'importance de cette question qui mérite d'être traitée au sein des structures pour personnes en situation de handicap. Pour ce faire, le présent guide propose un certain nombre de repères.

# De quoi parle-t-on ?

## **Le temps des soins palliatifs n'est pas toujours celui de la fin de vie**

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs « *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 psychologique, sociale et spirituelle.* »

Ils interviennent en premier lieu dans un contexte de maladie grave quand les thérapeutiques visant la guérison ont échoué. Ils peuvent ainsi couvrir des périodes longues, de plusieurs années parfois.

La situation de handicap se définit comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »<sup>3</sup>. On peut dès lors considérer que l'accompagnement des personnes en structures médico-sociales correspond bien à des soins palliatifs.

**Les soins palliatifs ne sont donc pas systématiquement synonymes d'arrêt de traitement ou d'abandon de tout projet.** La nature et l'objectif des traitements changent, tout comme les projets évoluent dans le champ de ce qui reste possible. Comme dans les autres domaines de l'accompagnement, il s'agit **d'anticiper les situations** pour être en mesure d'apporter le soutien nécessaire.

## **Quand parle-t-on de fin de vie ?**

Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Il s'agit d'une période dont la durée est difficile à apprécier. Alors que les

**« 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. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »**

*Face à celui qui meurt*, Patrick Verspieren, Desclée de Brouwer, Paris, 1999.

familles et les proches en ont généralement une conception limitée aux derniers instants, les professionnels du soin et de l'accompagnement peuvent l'envisager sur plusieurs mois. Comme le souligne l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM)<sup>4</sup>, « **La fin de vie correspond à une période où le décès est relativement prévisible.** » Elle concerne « *les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al (2011) "je ne serais pas surpris s'il décède au cours des six prochains mois"* ».

## **La prise en charge de la souffrance**

Bien que le terme de souffrance figure dans la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, il n'est pas défini juridiquement. De la même manière, il est finalement peu clarifié dans le domaine médical. Force est de constater son absence dans les dictionnaires spécialisés.

3. Art L114 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)

4. Depuis avril 2018, la Haute autorité de santé (HAS) a repris les missions et travaux de l'ANESM

Si la souffrance est prise en compte tout au long de l'accompagnement individuel, la question se pose de façon plus cruciale en fin de vie. La souffrance de la personne suivie conduit inévitablement à s'interroger sur celle de l'entourage, qu'il s'agisse des proches, des professionnels ou des bénévoles. Ses formes peuvent être multiples (fatigue morale ou physique, sentiment d'impuissance, frustration de ne pas pouvoir soulager la douleur, inquiétude, tristesse...).

### **Pourquoi aborder la question de la fin de vie en établissement ?**

Aborder la question de la fin de vie dans les structures d'accueil semble essentiel à de nombreux égards.

Ne pas être dans le déni, c'est d'abord permettre à la personne accompagnée de faire respecter ses choix et ses droits dans ce domaine. La question de la fin de vie s'inscrit dans la démarche de soins au sens large du terme et particulièrement lorsque des pathologies se surajoutent aux déficiences à l'origine du handicap.

La fin de vie peut survenir dans des circonstances inattendues. C'est le cas, par exemple, dans des structures pour enfants ou pour adultes centrées sur l'accompagnement éducatif.

Par ailleurs, toute personne accompagnée a le droit d'être informée de la mort de l'un de ses proches, qu'il s'agisse d'autres résidents ou de membres de sa famille. Taire le décès d'un proche, c'est laisser la personne accompagnée dans l'incertitude et l'inquiétude. Le silence équivaut alors à une maltraitance.

### **Anticiper**

La fin de vie doit être considérée, dans toute structure, comme une modalité possible d'accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques qui y sont liés. Elle doit donc figurer dans les projets d'établissement et les projets de service (PE/PS).

Aussi délicate que soit la démarche, une sensibilisation systématique des personnes concernées et de leur entourage s'impose d'autant plus que, dans ce domaine touchant

à l'intime, les manières de percevoir la question et d'y faire face varient considérablement d'une personne à l'autre.

Disposer de protocoles prédéfinis permet de rassurer les professionnels et d'adapter leur conduite à une situation forcément lourde sur le plan émotionnel. Ils supposent une identification des acteurs de proximité (HAD et équipes mobiles de soins palliatifs notamment) et une prise de contact préalable. Ainsi pourra-t-on les mobiliser en temps utile selon leurs compétences respectives et de manière concertée.

La valeur de l'accompagnement et la qualité de vie d'une personne dépendent de tous ces paramètres.

## **Taire le décès d'un proche, c'est laisser la personne accompagnée dans l'incertitude et l'inquiétude. Le silence équivaut alors à une maltraitance.**

### **Démarche d'amélioration de la qualité**

L'accompagnement de fin de vie se situe au croisement des valeurs éducatives et thérapeutiques. Il s'inscrit dans une éthique professionnelle commune au service des personnes.

En termes de fonctionnement de l'établissement, les pratiques dans ce domaine doivent être questionnées et évaluées régulièrement.

La mention de l'accompagnement de fin de vie dans les projets d'établissement et de service est également un moyen de cerner les besoins de formation et facilite leur inscription dans le plan de formation des professionnels.

Rappelons enfin que la définition de tels protocoles fait partie des critères d'évaluation externe des établissements et services médico-sociaux.

# Comment procéder ?

L'ANESM a publié fin 2017 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD et à domicile. Leur trame peut être transposée sans grande difficulté aux situations rencontrées par les ESMS pour personnes en situation de handicap.

## Des principes et un cadre d'intervention partagés pour garantir les droits des personnes accompagnées

### INSCRIRE LA STRATÉGIE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS LA DÉMARCHE QUALITÉ

- Veiller à ce que la question de la fin de vie soit traitée dans le projet associatif.
- Aborder systématiquement la question dans le PE/PS en cohérence avec le projet associatif, quels que soient le type de structure et la population concernée.
- Faire figurer la question de l'accompagnement de fin de vie dans les fiches de postes. Cela favorise un positionnement professionnel plus clair. Il s'agit là d'une forme de bienveillance managériale qui peut contribuer à lutter contre l'absentéisme.

- Construire un cadre de questionnement éthique avec l'aide des ressources disponibles sur le territoire. Promouvoir et ouvrir ce questionnement éthique à des intervenants extérieurs (professionnels, bénévoles, experts). Mettre en place une instance éthique<sup>5</sup> qui sera sollicitée en cas de nécessité face à une situation de fin de vie.
- Analyser les évolutions observées et adapter les moyens et/ou redéfinir les objectifs dédiés.

### SOUTENIR LES PROFESSIONNELS

#### Sensibilisation et information

- Informer les professionnels que l'accompagnement des personnes en situation de handicap peut aller jusqu'à la fin de vie et que cela s'inscrit dans leurs missions.
- Les sensibiliser à la démarche palliative par des actions figurant dans le plan de formation. Les thèmes abordés peuvent être les suivants : droits des personnes, repérage des symptômes d'inconfort, prise en compte de la douleur, communication sur la fin de vie, relation avec la personne accompagnée et ses proches, gestion du stress émotionnel, travail d'équipe et collaboration avec des partenaires extérieurs, accompagnement par des représentants de différentes confessions et cultures.

#### Partage des savoirs et des expériences.

- Instaurer des temps d'analyse de situations (réunions pluridisciplinaires, analyse des pratiques...) permettant un questionnement sur le respect des droits et des souhaits des résidents, les modalités d'accompagnement personnalisé et leur impact psychologique sur les soignants.

5. Comme définie dans la Recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) relative au « questionnement éthique dans les ESMS » (juin 2010)

### **Mise en place de procédures**

- Veiller à ce qu'elles soient issues d'une réflexion collégiale.
- Evaluer régulièrement en équipe la pertinence du recours aux protocoles des situations de fin de vie pour les faire évoluer le cas échéant.
  - Prévoir un relais du personnel pour les fins de vie difficiles et équilibrer les plannings.
  - Offrir alors aux personnes accompagnées et à leurs proches qui le souhaitent une attention plus particulière.
  - Mettre à disposition des lieux d'écoute individuelle ou collective des professionnels.

### **MOBILISER LES RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES DANS LA FIN DE VIE**

#### **Organisation générale**

- Communiquer et rendre lisible l'organisation et la répartition des rôles. Une telle mise au point des ressources mobilisables peut se faire lors de réunions avec ou sans intervenants extérieurs (médecins...).
- Partenariats et coordination entre acteurs
  - Identifier les ressources présentes sur le territoire (hospitalisation à domicile [HAD], équipe mobile de soins palliatifs [EMSP], réseau de soins palliatifs...) et construire des partenariats qui feront l'objet d'un suivi régulier.
- Gestion des situations individuelles de fin de vie
  - Initier l'ensemble des professionnels au repérage des situations de fin de vie.
  - Prévoir les situations dans lesquelles le recours à des ressources extérieures ou une hospitalisation devront être programmés.
  - En cas d'hospitalisation, assurer la bonne transmission des informations utiles et le suivi de la personne transférée.
  - Assurer une coordination des ressources externes sollicitées.

- À l'issue de réunions de concertation (questionnement éthique), exposer à la personne accompagnée en présence de ses proches les options possibles et chercher à recueillir systématiquement son consentement ou son refus.
- Transmettre au médecin traitant tous les éléments sur l'évolution de son état pour permettre une prise de décision médicale éclairée (poursuite ou arrêt de certains traitements, pertinence d'un transfert à l'hôpital par exemple).

### **Informé sur les droits et recueillir les souhaits concernant la fin de vie**

#### **INFORMER L'ENSEMBLE DES PERSONNES CONCERNÉES ET LEURS PROCHES SUR LEURS DROITS ET LE CADRE D'INTERVENTION**

- Remettre à chacun un support d'information relatif aux droits des personnes en fin de vie éventuellement inclus dans le livret d'accueil.
- Quelques semaines après l'arrivée, prévoir une information orale sur la question et s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises. Suivant les ESMS, les choix des personnels chargés de cette mission varient. La présence d'un cadre, d'un membre de l'équipe de soins ou d'un psychologue est fortement recommandée.
- Mettre à profit les réunions auxquelles participent les personnes accompagnées ou leurs représentants pour aborder le sujet : conseil de la vie sociale, groupes de parole, etc.

#### **RECUEILLIR LES SOUHAITS PERSONNELS CONCERNANT LES CONDITIONS DE FIN DE VIE**

- Dans la période d'accueil, s'enquérir auprès de la personne accompagnée ou de ses proches de la rédaction de directives anticipées, de la désignation d'une personne de confiance et de l'établissement d'un mandat de protection future.



- Après l'avoir dûment informée sur ses droits, procéder au recueil de ses souhaits sur les conditions de sa fin de vie. Selon les situations (type de structure, profil de population, situation personnelle), différents points peuvent être abordés : les relations sociales et familiales, la prise en charge de la vie spirituelle, les préférences sur le lieu où mourir, l'organisation des funérailles, le don d'organes...
- L'interroger à nouveau lors de la réévaluation du projet personnalisé, d'un épisode aigu de la maladie ou d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert conseillé).
- Lorsque la personne n'exprime aucun souhait spécifique, inscrire cela dans le projet personnalisé.
- Si elle n'est pas en capacité de s'exprimer, solliciter l'avis des proches. L'équipe pluridisciplinaire s'assurera au préalable de la réalité de leur proximité relationnelle et tiendra également compte de l'avis des professionnels les plus présents au quotidien.
  
- Selon les situations et avec l'accord de la personne concernée
  - Identifier le référent familial et les autres proches impliqués dans l'accompagnement.
  - Evaluer en équipe le rôle de chacun pour pouvoir délivrer des informations adaptées aux différents interlocuteurs.
  - Recueillir les souhaits des proches concernant la place qu'ils pourraient occuper dans l'accompagnement des derniers moments.
  - Actualiser régulièrement les informations dans le projet personnalisé.

## Évaluer et adapter l'accompagnement

### REPÉRER LES BESOINS ET LES ÉVALUER RÉGULIÈREMENT

- Organiser la remontée et le partage d'information dès qu'un signe d'aggravation de l'état de santé d'une personne est repéré par un membre de l'équipe. Ce partage d'information est transdisciplinaire, quels que soient la fonction des membres dans la structure.
- S'interroger en équipe pluridisciplinaire et solliciter l'appui d'intervenants extérieurs pour repérer les situations de fin de vie et le moment où des soins palliatifs doivent être envisagés, tout particulièrement dans les services d'accompagnement à domicile.
- Rechercher et évaluer régulièrement d'éventuels symptômes d'inconfort en observant les signes de changement, en étant à l'écoute de la personne accompagnée en fin de vie et en échangeant avec elle par tout canal de communication (paroles, toucher...).
- Transmettre à qui de droit toutes les informations recueillies pour garantir la continuité des soins et réadapter le suivi.
- Organiser une concertation avec le médecin traitant et le consulter sur les dispositions à prendre (mise en œuvre de protocoles ou prescriptions anticipées notamment) et les complications possibles.
- S'assurer d'un consensus d'équipe sur les conduites à tenir, en particulier lors de la révision du projet personnalisé.

### **ASSURER LE CONFORT ET LE BIEN-ÊTRE DE LA PERSONNE ACCOMPAGNÉE EN FIN DE VIE**

- Mettre en oeuvre tous les moyens disponibles pour soulager la douleur physique, la souffrance psychique et toute forme de détresse de la personne.
- Aménager sa chambre en veillant à créer ou maintenir un environnement sonore, olfactif et visuel adapté.
- Dispenser des soins respectant son rythme de vie autant que possible.
- Préserver ses liens affectifs et sa vie relationnelle.
- Lui permettre l'accès à un représentant du culte de son choix.

### **SOUTENIR LES PROCHES**

- Echanger avec les proches et s'assurer de la bonne compréhension des informations.
- Leur permettre d'être davantage présents, s'ils en expriment le besoin.

## **Offrir une présence active et attentive après le décès**

### **PRENDRE EN CHARGE LE CORPS DU DÉFUNT AVEC RESPECT**

- Préciser les dispositions à prendre, en concertation avec la direction : personnes à prévenir, soins du corps selon les souhaits du défunt...
- Tenir les professionnels régulièrement informés de ces préconisations dont la pertinence aura été vérifiée en équipe.

### **ACCOMPAGNER LES PROCHES DU DÉFUNT**

- Se tenir à la disposition des proches pour les aider dans les formalités administratives à effectuer. Le cas échéant, les orienter vers des structures en mesure de le faire (Caisse

d'allocation familiale [CAF], mutuelles, etc.).

- Leur proposer un échange avec les équipes d'encadrement, en sollicitant éventuellement des partenaires (bénévoles d'accompagnement de fin de vie, réseaux de soins palliatifs, EMS, etc.). Cette rencontre permettra d'évoquer les circonstances du décès (dispositions prises, personnes présentes...).

### **INFORMER ET SOUTENIR LES AUTRES PERSONNES ACCOMPAGNÉES**

- Informer les autres résidents du décès, de façon individuelle ou collective selon les circonstances.
- Être attentif aux réactions consécutives à cette annonce et disponible pour répondre aux questions qu'ils peuvent se poser.
- Leur proposer un accompagnement psychologique. Mobiliser pour ce faire les ressources en interne.
- Instaurer des rituels qui leur permettront d'effectuer un travail de deuil.
- Organiser leur participation aux funérailles, s'ils le souhaitent.

### **SOUTENIR L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS**

- Diffuser très largement l'information.
- Permettre à ceux qui étaient les plus proches du défunt de participer aux funérailles.
- Leur proposer un temps d'échange avec le psychologue ou le cadre de santé quand s'exprime une souffrance, que ce soit sur le moment ou ultérieurement (3 mois, 6 mois ou même un an).

**M**onsieur L. est une personne déficiente mentale légère qui a été placée en institution dès son plus jeune âge. À 46 ans, il contracte une forme de cancer évolutif de la peau qui lui fait perdre en autonomie assez rapidement et l'éloigne des activités de l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

Deux ans après, il est orienté en foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour l'accompagner dans ses soins. Considérant l'association et les équipes comme sa seule famille, il exprime le souhait de mourir « chez lui », c'est-à-dire dans sa chambre au foyer.

Son état se dégrade et ses douleurs physiques augmentent. Psychologiquement, il dit toujours aller bien, vouloir lutter et ne se plaint jamais. Souvent désigné comme animateur des événements festifs de l'établissement, il aime les contacts avec autrui. Cette vitalité est sans doute à l'origine d'un retard dans la prise de conscience de l'équipe du fait que personne n'a recueilli ses dernières volontés. Il n'a pas non plus rédigé de directives anticipées.

Sur le conseil des équipes médicales, l'institution fait le choix que la fin de vie de Monsieur L. se passe en milieu hospitalier, à proximité du foyer. Il bénéficie des visites des accompagnateurs du foyer jusqu'à sa mort à l'âge de 51 ans.

Les questions relatives à la maladie et à la mort sont très peu évoquées au sein de la structure.

### **Questionnement suscité**

Comment aborder la question de la maladie et de la mort au sein des équipes pluridisciplinaires ?

Comment faire accepter aux autres résidents et aux soignants une apparence physique difficilement supportable ?

La structure était-elle en mesure d'accompagner la personne dans un tel contexte jusqu'à la fin en soutenant les équipes ?

### **Actions mises en place**

Des concertations entre l'équipe du foyer et celle de l'hôpital ont été organisées tout au long de l'accompagnement de Monsieur L. Lors des réunions avec les résidents, sa situation leur était expliquée, avec son consentement. Tous, résidents et soignants, pouvaient s'exprimer. Des visites régulières à l'hôpital ont témoigné de l'implication des professionnels du foyer jusqu'à la fin.

### **Évolution des pratiques à envisager**

Depuis, les équipes ont fait évoluer leurs pratiques et ont pris la mesure d'une juste proximité.

Qu'elles soient face à des résidents capables de s'exprimer ou non, aptes à faire un choix ou non, elles restent dans une dynamique de questionnement en poursuivant le travail amorcé.

Chaque nouvelle situation exige de réévaluer et s'interroger à nouveau. On sait qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse a priori parce que toute personne s'inscrit dans une histoire singulière et réclame une attention adaptée à son profil.

La structure est confrontée au vieillissement des résidents, à leur fragilité, à l'émergence de pathologies graves et à de nouvelles situations de fin de vie. Quoi qu'il en soit, le collectif ne peut faire abstraction du cheminement individuel, de la place et des souhaits spécifiques de la personne accompagnée.

## **Exemple d'une situation clinique**



**Espace  
de réflexion  
éthique  
Occitanie**

Montpellier : 04 34 43 36 96 ou 95

✉ [espace-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr](mailto:espace-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr)

Toulouse : 05 61 77 79 34

✉ [ere-occitanie@chu-toulouse.fr](mailto:ere-occitanie@chu-toulouse.fr)

[www.ere-occitanie.org](http://www.ere-occitanie.org)



Montpellier : 04 67 69 25 03

Toulouse : 05 61 53 11 46

✉ [accueil@creaiors-occitanie.fr](mailto:accueil@creaiors-occitanie.fr)

[www.creaiors-occitanie.fr](http://www.creaiors-occitanie.fr)