

L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs

par **Anne DUSART**

Psychologue, sociologue,
Conseillère technique du CREAI Bourgogne – Franche-Comté

Les collaborations entre structures de soins palliatifs et structures médico-sociales dévolues au handicap sont récentes mais en pleine expansion. Or, il s'avère que ces deux secteurs sont en même temps éloignés et proches : éloignés car ils ont connu un développement sans guère de connexion et ont été dans une longue méconnaissance l'un de l'autre ; mais proches parce qu'ils se trouvent avoir nombre de points communs dans leurs cultures respectives.

Nos travaux font apparaître que les collaborations entre acteurs des soins palliatifs et les équipes des établissements et services pour personnes handicapées peuvent être fécondes. Mais elles peuvent aussi être chargées de malentendus et en retrait de ce qui serait souhaitable pour assurer une qualité de vie jusqu'au bout de la vie aux personnes concernées par la double vulnérabilité de déficiences anciennes et d'une maladie évolutive incurable les amenant à mourir. Réduire ces difficultés constitue un enjeu important pour l'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie et de leurs proches.

Après avoir mis en perspective la nouveauté que constitue la fin de vie des personnes handicapées pour les différents protagonistes, cet article s'intéresse aux proximités existantes entre la culture des soins palliatifs et la culture médico-sociale, en ce qu'elles constituent des atouts pour la réussite de la collaboration des acteurs de ces deux domaines. Mais il montre ensuite, à partir de deux exemples d'accompagnements de personnes handicapées en fin de vie, des points sur lesquels ces collaborations peuvent buter, voire échouer à apporter des réponses satisfaisantes aux personnes concernées.

I - La nouveauté de la fin de vie des personnes handicapées

A l'instar de ce qu'il en est pour la société dans son ensemble, pour le secteur du handicap comme pour celui des soins palliatifs, la fin de vie des personnes handicapées apparaît dans notre pays comme un sujet nouveau. Il s'agit d'une nouveauté, désormais numériquement conséquente, pour des raisons à la fois épidémiologique, démographique et institutionnelle.

Cette réalité encore fort mal connue, car peu documentée et faiblement saisie par les politiques publiques, a été qualifiée de *“fin de vie invisible”* dans la première, récente et encore partielle, étude nationale réalisée à ce sujet. **Elle n'est au cœur d'aucune politique de santé, ni du côté du handicap, ni du côté de la fin de vie.** *“Tout se passe comme si cette réalité était invisible, oubliée, négligée, voire cachée. Jusqu'à la mission “Gohet” (du nom de son coordonnateur) sur le vieillissement des personnes handicapées, l'avancée en âge des personnes handicapées n'avait ainsi jamais été traitée dans sa globalité au niveau national”¹.*

Il existe **peu de travaux à ce sujet en France**, malgré l'augmentation de la fréquence de ces situations. Les études existantes sur la fin de vie des personnes handicapées sont surtout focalisées sur la situation des personnes ayant des déficiences lourdes et souvent combinées, notamment celles dites *“polyhandicapées”²*. Elles négligent celles, pourtant plus nombreuses, qui sont accueillies dans des structures d'hébergement non médicalisées ou qui vivent à domicile, accompagnées ou non par un service spécialisé³. On ne s'étonnera d'ailleurs pas que cette réalité obscure n'intéresse guère les médias ou l'opinion publique.

- **Devenir vieux, mourir autrement, connaître une période de “fin de vie” ...**

L'allongement de l'espérance de vie des personnes reconnues comme handicapées est considérable (à l'exception de celles présentant des troubles psychiques graves), devenant en tendance bien supérieur à l'augmentation de l'espérance de vie de la population ordinaire, sans pourtant l'atteindre⁴. Cela fait apparaître des situations complexes, puisqu'aux déficiences déjà présentes, souvent tôt dans la vie, viennent s'ajouter des problèmes liés au vieillissement proprement dit et aux maladies chroniques, parfois graves, plus fréquentes avec l'avancée en âge.

Cet allongement de la vie s'accompagne d'une **évolution des causes de décès**, avec davantage de décès précédés d'une phase de dégradation de l'état général et d'une période de fin de vie. Avant, les personnes handicapées mouraient plutôt jeunes, souvent de décès brutaux (causés par une crise cardiaque, une fausse route, une crise d'épilepsie, un accident, ...), moins de décès faisant suite à l'évolution progressive d'une maladie grave incurable⁵. Elles n'avaient guère le temps de développer une maladie chronique, tel un cancer⁶.

¹ L. Morin et L. Rotelli-Bihet. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées*, Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport d'étude, 2013. La mission citée correspond à un rapport de l'IGAS, sous égide de P. Gohet : *L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion*, 2013.

² L'étude de l'ONFV concerne essentiellement les établissements médicalisés dédiés aux adultes ayant des déficiences importantes (*Une fin de vie invisible, op. cit.*), de même pour *Soins palliatifs, handicap mental et Polyhandicap*, Fondation pour les soins palliatifs, 2016 et, plus récemment, M. Delporte, *La démarche palliative en MAS et FAM*, CREA Hauts de France, 2018. Pour les jeunes, mais toujours centré sur les déficiences majeures : M. Falconnet, *Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médicosociaux*, ONFV, 2016. Les déficiences modérées sont abordées par nos propres travaux et des éléments de la littérature grise (par exemple : L. Decrop, *Accompagner la fin de vie de personnes handicapées mentales dans une association. La mort oubliée*, Mémoire CAFERUIS, EHESP, 2010).

³ Foyers d'hébergement et Foyers de vie représentent 61 % des places d'hébergement pour adultes handicapés et il existe 70 266 places dans des services d'accompagnement d'adultes handicapés (SAVS, SAMSAH, SSIAD et SPASAD), Statiss, 2017.

⁴ Essentiellement attribuée au fait d'avoir bénéficié de meilleures conditions de vie que les générations qui les ont précédées et d'une meilleure prise en charge médicale et médico-sociale au fil de leur trajectoire.

⁵ A. Dusart, *Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés*, Revue du CREA-ORS Languedoc-Roussillon, n° 269, mars 2015.

⁶ Sauf par exemple, dans des cas particuliers comme les leucémies des enfants porteurs d'une trisomie 21.

En changeant d'allure, les décès confrontent les intéressés à des périodes antérieures au décès bien différentes à vivre. Les personnes handicapées avaient bien sûr une fin d'existence, **elles ont désormais de plus en plus souvent une fin de vie**, au sens d'une période spécifique de la vie où le décès est prévisible à court ou moyen termes, en raison d'une pathologie évolutive grave incurable. Et ce, comme la population ordinaire, depuis la transition épidémiologique⁷.

S'ajoutant à l'expérience de la (ou des) déficience(s), et du handicap consécutif, en termes de restriction de la participation sociale, émerge donc pour elles une expérience de fin de vie. Cette phase, plus ou moins longue, est faite de progressive dégradation de leur état de santé, de successions d'oscillations entre haut et bas, potentiellement avec une alternance de phases d'espoir et de désespoir, avec une mort qu'on sent venir, du moins à laquelle leurs proches et les professionnels qui s'occupent d'elles s'attendent. En cela, **la fin de vie n'est pas simplement la fin de la vie, mais la période qui précède une mort prévisible**⁸.

- **Un bouleversement pour les structures dédiées**

L'évolution démographique et institutionnelle, quant à elle, est **l'avancée en âge des générations dont s'occupent les institutions spécialisées**. Nombre d'ESMS ont été créés dans les décennies 60-70 pour une génération d'enfants, aidés par la reconnaissance des pouvoirs publics et les mécanismes de financement découlant des lois de 1975. Ces enfants ayant grandi, de multiples structures pour adultes ont vu le jour au fil des années 85-95. Les personnes reconnues comme handicapées ont ensuite plus souvent atteint des âges où des maladies évolutives graves ont davantage de probabilités de se manifester et de mettre en péril leur vie.

La pyramide des âges du public des établissements et services pour adultes handicapés rend plus nombreuses des situations autrefois exceptionnelles. Ces structures connaissent des cadences accrues de décès, et des périodes préalables d'intensification des besoins de soins avec, souvent, pour les personnes handicapées malades, des allers-retours entre lieu de vie et hôpital. Les décès de personnes accompagnées par un ESMS pour personnes handicapées ne sont pas fréquents, mais **ils sont désormais réguliers**⁹.

- **Du nouveau pour tout le monde ...**

L'allongement de l'espérance de vie et l'évolution des contextes de décès constituent **une nouveauté pour l'ensemble des acteurs** composant l'entourage des personnes handicapées, et vraisemblablement pour les intéressés eux-mêmes. Cette nouveauté s'inscrit dans des configurations qui ne sont pas nécessairement propices à une prise en considération de la fin de vie des personnes handicapées.

⁷ Transition dans laquelle s'opère une évolution des causes dominantes de morbidité et de mortalité avec un déclin des maladies infectieuses au profit des maladies chroniques et dégénératives. Cf. A. Omran (transition épidémiologique, 1971) et M. Lemer (transition sanitaire, 1973).

⁸ Ce que l'expression anglophone *end-of-life* désigne bien, en rassemblant les mots qui la compose avec des traits d'union, jonction différenciant plus clairement la locution *fin de vie* de l'expression *fin de la vie*.

⁹ Les établissements d'hébergement pour adultes enregistrent en moyenne 1,14 décès chaque année (1,3 dans les MAS). Par extrapolation des données de son étude, l'ONFV estime que chaque année en France, les MAS et les FAM enregistrent environ 1 400 décès, soit près de 4 décès chaque jour (*op. cit.*). Dans une moindre mesure, sont concernés les ESMS pour enfants ou adolescents polyhandicapés, qui accueilleraient 9 % de jeunes en fin de vie et 21 % atteints d'une maladie évolutive à un stade avancé ou dans un état de grande fragilité somatique (*Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissement et services médico-sociaux, op. cit.*).

C'est d'abord **une nouveauté pour les parents** auxquels il a pu être annoncé, du moins pour les personnes ayant des déficiences sévères présentes dans la période périnatale, une espérance de vie beaucoup plus brève que celle atteinte. Les parents sont en général plus familiarisés avec le scénario d'un décès brutal de type accidentel qu'avec celui d'un décès précédé d'une phase de fin de vie, et ils en imaginent la survenue de leur vivant, souhaitant souvent qu'il en soit ainsi.

Or, ce sont des parents dont le fils ou la fille handicapé(e) survit de plus en plus fréquemment, ce qui est inédit à l'échelle d'une génération. Les pronostics de courte vie énoncés à des générations de parents d'enfants ayant des atteintes lourdes, la focalisation des préoccupations parentales autour de l'obtention d'une place dans un établissement d'accueil aux différentes étapes de sa vie, et, plus largement, la grande inquiétude parentale sur ce que leur fils ou fille handicapé deviendra lorsqu'eux-mêmes ne seront plus en vie, ont pu oblitérer l'élaboration d'une pensée sur la fin de vie possible de la personne handicapée¹⁰.

L'augmentation de la longévité des personnes handicapées n'est **pas non plus sans incidence pour les fratries**, dont les membres peuvent se trouver sollicités pour contribuer à l'accueil, l'accompagnement et/ou la curatelle ou tutelle de leur frère ou sœur handicapé(e), jusque tard dans leur propre existence, et éventuellement à songer à un "après-eux", comme l'avaient fait leurs parents.

La nouveauté existe également pour les personnels des structures médico-sociales qui accompagnent les personnes handicapées, encore peu habitués à connaître des situations de fin de vie et, globalement, peu préparés à y faire face, que ce soit par le biais de leur formation initiale ou de la culture professionnelle portée par leurs métiers et institutions. Une conversion du regard et des pratiques est requise pour accompagner les phases de déclin, vieillissement, maladie évolutive grave et fin de vie, pour des professions (notamment les métiers éducatifs) ayant une culture axée sur le développement des capacités des personnes.

Il en est de même pour les partenaires soignants, hospitaliers ou libéraux, habitués aux situations chroniques du point de vue des déficiences, sur lesquelles la médecine a d'ailleurs souvent peu de prise. Du côté des pathologies graves, ces soignants sont davantage habitués aux épisodes aigus chez les patients handicapés, entraînant un rétablissement ou un décès rapide, qu'aux suivis dans le cadre de longues maladies qui se révèlent incurables et fatales¹¹. Ces éléments s'inscrivent plus largement dans une tradition médicale elle-même d'orientation plus curative que préventive ou palliative, et plus organisée dans une logique technique et pointue de spécialités par organes, que dans une approche globale du malade et des soins.

Pour les personnes handicapées elles-mêmes, la nouveauté peut être de taille. À l'instar de la difficulté qu'avait autrefois (et encore maintenant) l'entourage à penser et à leur parler des transformations pubertaires qu'ils connaissaient, ou de leur devenir adulte, les proches, comme les professionnels, n'ont peut-être pas beaucoup parlé avec la génération concernée de la ménopause, du vieillissement qui se profile, de pertes inéluctables dans leur entourage.

Il est en général récent qu'on ait parlé de la préparation de leurs « vieux jours » à un travailleur d'ESAT au seuil de sa prise de retraite, à un résident vieillissant pour réaliser son accueil dans une

¹⁰ C'est ce qui apparaît dans nos travaux, invitant des membres de familles à s'exprimer sur ce qu'ils imaginent que sera la fin de vie de leur proche handicapé, afin d'explorer, par le biais de focus groupes, leurs représentations, préoccupations et attentes à ce sujet (A. Dusart, *Connaître les avis des principaux intéressés sur la perspective de la maladie grave et de la fin de vie par le biais de groupes d'expression*, Rapport de recherche Fondation de France et CNSA, 2013).

¹¹ Sauf pour les déficiences d'apparition tardive, issues d'accidents vasculaires cérébraux, de scléroses en plaque, de polyarthrites rhumatoïdes, etc.

structure dévolue aux aînés, ou à une personne accompagnée à domicile, dont le déclin des capacités conduit à un accueil en établissement. On leur a vraisemblablement moins encore parlé de l'hypothèse d'avoir un jour une maladie évolutive, de se retrouver en fin de vie, de voire l'inéluctable perspective de mourir un jour. Tout au plus un mandataire judiciaire leur a sans doute fait signer un contrat obsèques ou l'a fait pour eux.

S'ils en ont souvent l'expérience, à travers la maladie grave de proches décédés, cette expérience de témoin est souvent limitée, compte tenu de la propension persistante des proches à les tenir en lisière de ce genre d'événements, en souhaitant les protéger, en se protégeant eux-mêmes aussi¹². Au sein de leur lieu de vie et à l'égard d'autres personnes handicapées, ils peuvent n'avoir eu qu'une vague expérience de ces réalités à travers la perception de ce qui se passe pour un de leurs pairs mourant, notamment si les fins de vie et décès de résidents n'ont pas eu lieu au sein de l'établissement, mais au domicile familial, à l'hôpital ou en Unité de Soins Palliatifs.

De multiples facteurs sont ainsi susceptibles d'avoir freiné le développement dans l'esprit de l'entourage, familial ou professionnel, de représentations qui laissent place à une possible situation de fin de vie des personnes handicapées. Y étant peu préparé, il est peu probable que l'entourage ait donné consistance à ces réalités ou supports pour imaginer cette éventualité. Et il apparaît que ces personnes handicapées sont dans **une certaine solitude face à ces sujets et assez démunis pour aborder cette dernière période de leur vie**¹³.

II – Les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées et leur tardive prise en considération par les soins palliatifs

- **Des inégalités de soins ... y compris palliatifs**

Plusieurs rapports ont pointé **l'ampleur des difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées en France**¹⁴. La prise de conscience des inégalités existantes a conduit à une récente mobilisation que traduit la Charte Romain Jacob et les actions déployées dans son sillage¹⁵. C'est dans le cadre de la mission Jacob sur l'accès aux soins des personnes handicapées que leur fin de vie a fait l'objet d'une réflexion approfondie, au sein d'une commission spécifique, débouchant sur une série d'études de l'Observatoire National de la Fin de Vie¹⁶, au moment où le domaine des soins palliatifs s'ouvrait lui aussi aux problématiques du handicap.

Car, alors que la politique de développement des Soins Palliatifs (SP¹⁷) a connu en quelques décennies des efforts considérables, bien qu'insuffisants pour répondre aux besoins, **le champ du handicap a longtemps été très peu investi et l'est encore faiblement**.

¹² Nous avons documenté ce point : A. Dusart, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. Retentissement de la perte d'un proche et attitudes de l'entourage*, CREA Bourgogne, Fondation de France, 1998.

¹³ C'est ce que nos travaux suggèrent en les invitant à imaginer ce qui se passeraient s'ils étaient atteints un jour d'une maladie grave incurable (A. Dusart, *Les dispositions et préoccupations de personnes déficientes intellectuelles à propos de la fin de vie*, Bulletin d'informations CREA BFC n° 339, mars-avril 2014).

¹⁴ Principalement le rapport de la Haute Autorité en Santé, sous la direction de J-M. Belorgey, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* (2008) et celui sous la direction de P. Jacob, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans ruptures* (2013).

¹⁵ Action de prévention spécifique, adaptation de séances d'éducation thérapeutique, mise en place de bilans de santé annuels, développement d'outils de liaison entre sanitaire et médico-social, recours aux aidants à l'hôpital, aménagement de consultations ou consultations spécialisées, etc. *Unis pour l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap*, Handidactique, 2014.

¹⁶ Devenu Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en 2016.

¹⁷ Nous utiliserons l'abréviation SP chaque fois qu'il sera question de leur organisation politico-institutionnelle.

À son origine, dans les années soixante en Angleterre, puis au Canada, le modèle des SP a été mis au point dans des lieux de soins spécialisés, spécifiquement créés et organisés pour l'accompagnement des mourants, essentiellement ceux mourant d'un cancer. **En France, l'histoire officielle des soins palliatifs débute en 1986** par une circulaire ministérielle *“relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale”*. Cette circulaire (dite Laroque) recommande un développement d'Unités de Soins Palliatifs (USP), sur le modèle anglais, tout en mentionnant qu'*“à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs.”*¹⁸

Si, quelques mois plus tard, la première USP ouvre ses portes à Paris, le développement des SP est lent et difficile la décennie suivante (en 1993, seules 26 USP et 6 équipes mobiles sont recensées dans les 3 500 hôpitaux français). Une loi du 9 juin 1999 instituant le droit d'accès aux soins palliatifs (votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et le Sénat) et un plan triennal de développement (1999-2001) ont constitué ensuite un tournant majeur pour la reconnaissance des SP en France, qui s'est accompagné de leur médicalisation.

• Un développement par capillarité

Pour des raisons philosophiques¹⁹ et budgétaires²⁰, les pouvoirs publics n'ont pas voulu généraliser les unités d'hospitalisation, préférant miser sur **une diffusion de la démarche palliative**. Les soins palliatifs sont définis par le législateur comme des pratiques de soins qui peuvent être prodiguées par tout professionnel de santé. En vertu de cette idée, déjà en germe dans la *“circulaire Laroque”*, on s'éloigne des USP d'origine : les SP ne se conçoivent pas comme l'apanage de services spécialisés mais comme une *“démarche”* que tous les soignants doivent s'approprier²¹.

Dès lors, plutôt que de créer des lits d'USP, **la politique de santé française consiste à développer en priorité les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)**, qui sont *“en quelque sorte comme des courroies de diffusion des soins palliatifs”*.²²

Alors qu'en 1997, le nombre d'EMSP était sensiblement équivalent à celui des USP (une cinquantaine), en dix ans, leur nombre a été multiplié par cinquante, tandis que celui des USP l'a été par trois²³. Que ce soit sous forme d'équipes mobiles ou de réseaux de soins, **les équipes**

¹⁸ P. Moulin, *Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain* (Cahiers internationaux de sociologie, CVIII, 2000), J-C. Mino et M-O. Frattini, *Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé* (Revue française des affaires sociales, 2, 2007).

¹⁹ Tout en soutenant l'approche des SP, l'Ordre des médecins s'oppose à la généralisation de services d'hospitalisation dédiés aux personnes mourantes, qu'il considère comme une ségrégation inacceptable dans des *“mouroirs”*.

²⁰ Appelées à se créer à ressources constantes par redéploiement des moyens, les structures nouvelles sont le fruit d'initiatives locales d'établissements privés à but non lucratif et/ou décidées hors budget global, sur des enveloppes financières consacrées au sida ou à la gériatrie. Plusieurs rapports soulignent le manque de moyens matériels et humains attribués en France aux soins palliatifs.

²¹ La circulaire du 19 février 2002, mettant en œuvre la loi, et accompagnant le second plan quadriennal 2002-2005 affirme : *“La démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution ou en établissement de santé. [...] Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. [...]”*

²² F. Lert, *Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Étude de l'implantation d'une équipe mobile dans un hôpital universitaire parisien*, Rapport d'étude à l'Agence nationale de recherche sur le sida, 1997.

²³ Le second Plan quadriennal s'en tenait à viser une USP minimum de 10 à 15 lits par région. Pour une population équivalente à celle de la France, le Royaume-Uni disposait en 1998 de 220 hospices (maisons de soins palliatifs situés hors des hôpitaux), d'environ 500 USP comportant habituellement des lits, d'une équipe mobile, de consultations externes, et parfois un hôpital de jour.

transversales sont aujourd'hui la figure dominante du secteur des SP en France, en représentant plus de 80 % des structures spécialisées. Nous reviendrons plus loin sur leurs caractéristiques, souvent modestes, que ce soit par leur taille et leur fonctionnement où l'évaluation des situations et le conseil aux acteurs l'emportent sur l'action soignante directe, laquelle relève toujours de la responsabilité du médecin traitant ou hospitalier du patient.

- **D'abord les "malades", puis les "vieux", enfin les "handicapés"**

Jusqu'à une date récente, le développement des EMSP a principalement été concentré autour des services hospitaliers, car elles étaient historiquement destinées à venir appuyer ces services en conseillant leurs soignants en difficulté avec des situations de fin de vie. Certaines EMSP se sont toutefois mises à intervenir à domicile, en soutien des médecins traitants.

Mais ce n'est que dans un deuxième temps, et de manière très inégale, que les établissements où résident des personnes vulnérables du fait de leur âge, de déficiences ou de difficultés sociales **ont commencé à être inclus dans leur périmètre d'intervention**. Une circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des SP précisait qu'*"à titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir dans une institution médico-sociale"*.

Ce furent d'abord les EHPAD, où bien évidemment davantage de décès se produisent²⁴, et, plus marginalement et plus récemment, les structures pour personnes handicapées, pourtant elles aussi concernées, comme on l'a vu²⁵.

La loi dite Léonetti, du 22 avril 2005, garantit à toutes les personnes en fin de vie, quel que soit le lieu de leur prise en charge, le droit à l'accès aux soins palliatifs. Le décret qui fait suite demande aux ESSMS ayant un "projet général de soins" **d'intégrer un volet "soins palliatifs" à leur projet d'établissement ou de service**, incluant des actions de formation du personnel et de coopération avec des partenaires²⁶. Plus largement, la charte des droits et libertés de la personne accueillie fait obligation à toutes les structures sociales et médico-sociales d'apporter soins, assistance et soutien adaptés aux personnes en fin de vie²⁷.

Ces éléments seront repris dans les programmes ultérieurs de développement des SP, cherchant à réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs²⁸, mais **il faut attendre 2015 pour que les établissements dédiés au handicap y soient explicitement mentionnés**.

²⁴ Chaque année on dénombre environ 90 000 décès dans les EHPAD, avec une moyenne annuelle de 20 décès par établissement. *La fin de vie en EHPAD*, ONFV, 2013.

²⁵ Le programme de développement des SP 2008-2012 prévoyait de *"systématiser la collaboration, formalisée par des conventions, entre les établissements de santé disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs et les établissements médico-sociaux"*. Mais ces deux mesures visaient les EHPAD comme en témoigne l'instruction de juin 2010 relative à l'intervention des EMSP en EHPAD, omettant complètement le champ des personnes handicapées.

²⁶ 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 : *"Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service [...], il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux."* Cela concerne les établissements ayant une mission soignante, donc du personnel médical, toute ou partie financée par l'assurance maladie.

²⁷ *"Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés"*, article 9, Principe de prévention et de soutien de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, Arrêté du 8 septembre 2003 et article L 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

²⁸ Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 affiche l'objectif d'introduire les soins palliatifs dans les structures non hospitalières, notamment en EHPAD et à domicile. Le plan national 2015-2018 consacre un axe au développement des prises en charges *"en proximité"* pour *"favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les établissements sociaux et médico-sociaux"*.

En effet, une focalisation très forte s'opère sur le domaine du grand âge²⁹, et on observe un raisonnement décalqué de la situation qui prévaut pour les EHPAD (établissements médico-sociaux médicalisés) ne facilitant pas la réflexion sur les spécificités respectives des contextes d'intervention, pourtant fort différents selon que la personne en fin de vie habite dans une structure médicalisée ou non. Or, pour les acteurs du sanitaire, le champ institutionnel du handicap est complexe, opaque, éclaté dans une myriade de structures difficiles à identifier. De plus, le vocable "médico-social" est source de malentendus sur ce qu'il recouvre.³⁰

Il résulte de ce **lent mouvement d'ouverture des soins palliatifs au domaine du handicap** que le conventionnement entre structures de soins palliatifs et structures médico-sociales dévolues aux personnes handicapées reste à l'heure actuelle très faible, alors qu'il s'est intensifié avec les EHPAD.

Il en est de même pour le recours à l'Hospitalisation à Domicile (HAD) au sein des établissements d'accueil, pourtant facilitée³¹. Toutefois, la politique de rapprochement et d'articulation des secteurs sanitaire et médico-social et de jonction accentuée, au sein du sanitaire, entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, modifient progressivement le paysage dans lequel s'insère la fin de vie des personnes handicapées³².

III – Convergences et divergences entre structures de soins palliatifs et structures dédiées au handicap

Il existe de **nombreux points communs entre la culture des soins palliatifs et celle du secteur médico-social dévolu aux personnes handicapées**. Ces affinités peuvent être un ferment de collaboration fructueuse de ces deux catégories d'acteurs.

On peut en esquisser la liste suivante, même si chaque point pourrait faire l'objet de nuances qui débordent du cadre de cet article.

- **La personne est abordée dans sa dimension singulière, avec une forte tradition d'approche clinique** (littéralement "au chevet du malade"), une conscience du peu de pertinence des normes, moyennes et standards, et plus largement avec une approche signifiante du symptôme, non réduit à sa fonction d'alerte, avec un appui assez large sur des repères psychanalytiques.

L'approche de la personne est globale, non segmentée, avec une lecture pluridisciplinaire et en contexte de l'ensemble de ses besoins et de ceux de ses proches (même si les acteurs peuvent, selon les contextes et missions ne répondre qu'à une partie des besoins identifiés,

²⁹ 5 occurrences des mots *agé* ou *dépendant* et 16 occurrences du sigle EHPAD pour 1 seule fois le mot *handicapé* employé, aucune structure médico-sociale dévolue aux personnes handicapées nommée.

³⁰ Contrairement à ce que laisse penser l'intitulé *médico-social*, il ne s'agit pas principalement de structures médicalisées financées par l'assurance maladie. Dans la tradition française, n'ayant guère d'équivalent ailleurs, l'expression ne dit rien de la médicalisation, mais désigne le fait que les publics concernés le sont au titre de conséquences de problèmes de santé (les déficiences ou la dépendance du grand âge) et non de problèmes sociaux.

³¹ Par le décret du 9 septembre 2012 relatif à l'intervention de l'HAD dans les ESMS avec hébergement.

³² Lois du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST), du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé.

en mobilisant, si nécessaire, des partenariats complémentaires). À cet égard, les SP se montrent critiques à l'égard de la médecine d'organe, et, de leur côté, les acteurs du médico-social s'alimentent volontiers d'une approche systémique.

- **L'emploi du terme d'accompagnement (au sens de "cheminer aux côtés de") est généralisé**, avec une culture similaire de l'accompagnement, nouant les dimensions techniques et relationnelles de la pratique avec une capacité à être attentif aux dynamiques intersubjectives entre soignant et soigné, ou aidant et aidé, donnant beaucoup d'importance à la qualité de la relation (s'y ajoute en propre la dimension spirituelle dans le cas des SP).
- **La démarche donne place à l'entourage de la personne accompagnée**, dans un travail d'écoute, de conseil, de soutien, voire de soins. C'est particulièrement explicite dans le cas des soins palliatifs, ayant pour mission de soutenir les proches du malade et les endeuillés.
- **La hiérarchie des priorités est axée sur le confort et la qualité de vie de la personne accompagnée** et, en principe, une prise en considération des aspirations et un respect de ses attentes à l'égard des accompagnants et de ses propres priorités (de ce point de vue, Projet de vie et Directives anticipées sont en résonance). Il s'agit d'aider la personne à vivre ce qui lui importe, sans espoir de retour à une norme de santé.
- **Les professionnels sont familiarisés aux questionnements d'ordre éthique**, que ce soit autour de la normalité et de la normativité ou de l'acceptabilité de pratiques mettant en tension des intérêts ou valeurs contradictoires.
- **Les questionnements cliniques et éthiques ne sont pas seulement renvoyés aux compétences et consciences de chaque professionnel** dans ces deux secteurs, mais font l'objet d'une réflexion en équipe pluriprofessionnelle traditionnellement assez soutenue. En l'absence de réponse toute faite aux situations délicates, une élaboration conjointe permet de croiser les regards et d'élaborer des repères donnant sens à l'action.
- **Il existe une dimension militante au cœur de l'histoire de ces deux secteurs, construits autour de publics rejetés, exclus, faisant peur aux personnes saines**. Ces publics représentent en effet des figures repoussoirs aussi bien pour ce qui est de la personne gravement malade, en fin de vie et mourante, que celle dont des caractéristiques physiques ou mentales constituent des anomalies rendant son apparence déformée, la fonctionnalité de son corps défaillante et/ou ses comportements bizarres. C'est en dénonçant ces rejets, et en cherchant à y remédier de manière adaptée, que se sont bâtis ces secteurs : il s'agissait d'accompagner ces délaissés, cachés, réprouvés provoquant trouble, dégoût, horreur ou malaise chez les bien portants et valides.
- Plus précisément, **ces secteurs se sont construits sur le "délaissé" de la médecine**, celui qui ne mobilisait pas son intérêt et, pire encore, venait signer son échec : en faveur de celui qu'on n'a pas réussi à guérir, celui dont on n'a pas pu prévenir ou réparer les déficiences, voire celui pour lequel les interventions médicales ont produit les altérations (séquelles de manœuvres obstétricales ou de réanimations néonatales). Il en résulte un rapport ambivalent à la médecine classique, curative et technicisée, de deux secteurs qui cherchent paradoxalement à renouer avec son humanisme initial.
- **La société civile y est présente, sous des modes différents** : celui des associations de proches luttant pour la création de réponses (équipements dont ils sont parfois devenus gestionnaires) et la reconnaissance de droits pour les personnes, dans le champ du handicap, et celui des bénévoles d'accompagnement œuvrant aux côtés des professionnels, pour socialiser la mort, dans le champ des soins palliatifs.

- Dans leurs évolutions récentes ou en cours, **les acteurs de ces secteurs ont aussi en commun de quitter des espaces spécialisés pour des interventions hors les murs** : il s'agit de plus en plus d'intervenir là où les gens vivent, là où ils sont susceptibles de mourir, hors des murs protecteurs de l'établissement ou de l'hôpital. C'est le mouvement de développement des Equipes mobiles en soins palliatifs et les logiques d'inclusion pour le champ du handicap.
- Pour finir, **ces deux secteurs peuvent reconnaître leurs pratiques dans la phrase : "tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire"**³³. Le "plus rien à faire" renvoie à la guérison impossible pour les soins palliatifs et ce qu'il "reste à faire" à la réduction de la douleur et des symptômes pénibles et au soulagement de la charge physique et psychique que représente le fait de vivre avec une maladie avancée, d'approcher de la mort pour la personne et son entourage, puis de soutenir le deuil de celui-ci.
Dans le champ du handicap, le "plus rien à faire" renvoie également à l'irréparabilité des déficiences elles-mêmes (du moins dans nombre de cas) et le "reste à faire" renvoie à la réduction des conséquences, le développement des compétences adaptatives de la personne, la mise en place de compensations (techniques, humaines, animalières) et la réduction des obstacles à la vie sociale présents dans l'environnement. À ce titre, les deux secteurs articulent à leur manière le curatif, le (ré)adaptatif et palliatif, de même qu'ils œuvrent chacun à un "prendre soin", articulant le *care* et, si nécessaire, le *cure*.

Ces deux univers professionnels ont donc en partage, et depuis longtemps, des valeurs et ingrédients forts. Pour autant, ils ont aussi des points de divergences susceptibles de freiner leur compréhension réciproque³⁴.

La différence qui peut paraître la plus saillante est sans doute celle du rapport au temps. En effet, la culture du travail social, et plus spécifiquement la culture éducative, est tournée vers l'avenir : il s'agit de développer les capacités des personnes et d'aplanir les obstacles, dans un mouvement qui se projette en avant, avec la visée d'une progression, d'un toujours mieux, l'espoir d'un gain d'indépendance et d'autonomie.

Si ce mouvement peut connaître des bémols avec les adultes, notamment ceux avançant en âge (avec le fameux thème du "maintien des acquis"), il reste puissant et constitue une des difficultés des équipes médico-sociales à accompagner les situations de déclin des forces, et notamment de fin de vie. Pour sa part, la culture des SP est plus rivée au moment présent, sans espoir d'amélioration radicale, même s'il peut y avoir de sensibles oscillations dans l'état du malade, donc dans un souci de qualité de ce qui se vit au moment même de l'accompagnement, et jusqu'au bout d'un terme, dont l'échéance peut être indéterminée, mais qui est pensé comme proche.

³³ La formule, devenue célèbre, s'appliquait aux soins palliatifs. Elle émane de la canadienne Thérèse Vanier (1982), médecin et personnalité ayant largement contribué à faire connaître les soins palliatifs dans les pays francophones ... qui se trouve être la sœur de Jean Vanier, philosophe et théologien, co-fondateur de la communauté de l'Arche, en 1964, qui constitue des lieux de vie communautaires pour des adultes ayant une déficience intellectuelle.

³⁴ Pour une approche complétant la nôtre, nous invitons le lecteur à consulter : *Pour une rencontre entre les acteurs des soins palliatifs et ceux du handicap*, M-O. Frattini, JAMALV, n°120, 2015.

IV – Deux exemples de fin de vie problématiques au regard de la collaboration entre soins palliatifs et médico-social

Les situations présentées ici permettent de donner un aperçu des difficultés de collaboration entre les deux secteurs, en dépit des bonnes volontés réciproques. Sans prétendre à une quelconque représentativité, ces situations éclairent des écarts ou malentendus entravant la qualité d'un accompagnement de fin de vie lors de collaborations entre ESMS et structures de soins palliatifs, ici des EMSP³⁵.

- **Réassurance autour de Max, mais malentendu persistant ne permettant pas de créer des conditions de fin de vie satisfaisantes**

L'équipe d'un Foyer de vie est en difficulté avec un résident malade qui refuse de plus en plus ce qu'on lui propose et les avis divergent sur ce qu'il convient de faire.

Max, habituellement assez solitaire, en vient à ne plus guère sortir de sa chambre, et même à de moins en moins quitter son lit. Il ne mange presque plus et refuse les soins d'hygiène corporelle et les examens médicaux. S'il s'est toujours montré assez rugueux dans ses relations aux professionnels s'occupant de lui, ses attitudes hostiles débouchent désormais sur une agressivité verbale et parfois une violence physique à leur rencontre.

Grand fumeur et asthmatique, Max souffre de difficultés respiratoires depuis longtemps. Vers 50 ans, on lui diagnostique une broncho-pneumopathie chronique obstructive³⁶. Il est suivi par son médecin traitant, un pneumologue et un gastro-entérologue, suite à une opération d'un ulcère à l'estomac. Son état de santé s'altère, il devient plus fatigable, plus essoufflé, et il vit très replié sur son logement depuis sa retraite de l'ESAT et son emménagement dans la section Foyer de vie d'un Foyer d'hébergement, qu'il habite depuis plus de 30 ans. Il n'a plus de famille depuis longtemps et est isolé socialement, ne fréquentant qu'un autre résident qui lui rend des services, en faisant ses courses et en lui préparant à manger. Il a été assez indépendant auparavant dans sa vie quotidienne, il sait lire, écrire et compter et n'a pas de mesure de protection. Il garde toujours une peluche avec lui qu'il appelle de son propre prénom et qu'il met dans sa culotte. Sa problématique générale est assez mal identifiée, notamment ce qui l'a conduit à entrer dans le monde du handicap après un passage, jeune homme, dans celui des personnes âgées (un accueil en maison de retraite avec sa mère), puis celui de la psychiatrie. Il ne présente pas véritablement de déficience intellectuelle, ni de maladie mentale caractérisée, même si une psychose est très vraisemblable.

Face à l'alitement progressif de Max, l'état de sa peau est surveillé et un matelas anti-escarre lui est installé. Une oxygénothérapie n'est pas mise en place car il ne veut pas cesser de fumer. A part des aérosols, il n'a pas de traitement, notamment plus d'anti-douleur à un moment où il se plaint pourtant de douleurs, notamment à l'épaule. Il est conscient de la gravité de sa maladie et, par moments, il évoque la perspective de sa mort, sans que l'équipe ne parvienne à échanger avec lui à ce sujet.

Le directeur du Foyer voudrait qu'il soit accueilli ailleurs, en long séjour, en MAS, en EHPAD ou en USP mais Max veut rester au Foyer, chez lui. Une partie de l'équipe souhaite continuer à s'occuper de lui, une autre partie estime qu'il n'y a pas sa place et que ce n'est pas leur rôle de s'occuper d'un malade alité.

³⁵ Elles sont extraites d'un travail monographique réalisé à partir de séries d'entretiens approfondis croisés : A. Dusart, *Étude des situations de fin de vie de personnes dites déficientes intellectuelles*, rapport de Recherche Fondation de France (non publié), 2018.

³⁶ Maladie respiratoire évolutive avec une obstruction progressive des voies aériennes, qui évolue lentement en insuffisance respiratoire chronique et perturbe fortement la vie du malade par la dyspnée, la limitation d'activité et les complications.

A l'initiative d'une cheffe de service récemment arrivée, il est fait appel à une EMSP. Le médecin traitant donne son accord pour cette démarche, sans s'y impliquer lui-même. Les acteurs ne se connaissant pas, la rencontre se fait dans un contexte de faible repérage mutuel. C'est la première fois que l'équipe du Foyer demande l'aide d'une équipe de SP qui elle-même n'a d'expérience de collaboration qu'avec un FAM et une MAS.

La médecin de SP trouve un personnel désespéré, vivant mal les clivages existants au sein de l'établissement, troublé par les refus de Max, attribués à un déni de sa maladie, et craignant d'être maltraitant en le contraignant. Certains disent même leur hantise de le retrouver mort en entrant dans sa chambre le matin. Pour le directeur, la demande concerne essentiellement un accueil en USP, car Max "ne relèverait plus de l'éducatif", et il redoute que les refus de soins et d'hospitalisations de Max puissent mettre en cause sa responsabilité. Après un échange avec l'équipe, la médecin sollicite Max, qui, contre toute attente, accepte de la rencontrer, de parler et même de se laisser examiner partiellement.

Auprès de l'équipe, la médecin de SP aide à désintriquer les préoccupations morales (les questions de responsabilité juridique, de charge morale et de dilemme éthique) des aspects cliniques et techniques de la situation (douleurs, existence d'une dépression, validité du consentement, lieu de prise en charge adéquat), qui lui sont apparues très embrouillées dans l'esprit des personnels. Auprès de Max, elle explore ses sensations, l'état de son corps, le motif de ses refus, elle l'encourage à s'exprimer et elle l'écoute patiemment faire état de griefs (à propos d'incidents liés à un déménagement consécutif à des travaux), confus mais insistants, à l'encontre de l'équipe dont elle lui promet de se faire le relais.

Il en ressort des éléments qui vont améliorer la prise en charge de Max **et qui, pourtant, vont laisser l'équipe au milieu du gué** et qui vont, malgré une deuxième intervention deux semaines plus tard, s'avérer nettement insuffisants.

La médecin confirme la pertinence du maintien de Max dans l'établissement, diffère un accueil en USP, parce qu'il n'est pas en fin de vie³⁷, rassure sur la question de la responsabilité face aux refus de soins et d'hospitalisation, et fournit des conseils pratiques pour s'occuper de lui.

Elle indique concrètement aux personnels ce qu'une surveillance requiert et explore avec eux si cela correspond à ce qu'ils sont en mesure de faire. Bien s'occuper de lui consiste juste à passer le voir trois fois par jour, appeler le médecin s'il est plus mal que d'habitude, le surveiller un peu plus quelques jours si le médecin détecte une infection, sans estimer qu'une hospitalisation est requise. La prise en charge de Max paraît alors d'une grande simplicité, se ramenant à une surveillance de ce qui change pour lui, par rapport à son état habituel (sans chercher à qualifier ce changement), et une alerte du médecin traitant s'il paraît aller plus mal (lui ayant à décider de ce qu'il convient de faire). Cette approche resserre leur intervention sur leur rôle propre, en les délestant de ce qui ne relève pas d'eux. Elle valorise ce qui fait leur spécificité mais dont la banalité (et peut-être l'humilité) leur fait perdre des yeux l'important : leur présence. En ramenant les accompagnants de proximité à leur disponibilité permettant une observation régulière, elle les soulage de se sentir moralement, voire juridiquement, comptable de sa vie, donc de sa mort. « *En faisant cela, vous remplissez votre rôle* », leur dit-elle.

La médecin de SP les incite à en faire moins, mais mieux, en modulant leurs interventions à partir de ce qui est acceptable pour Max et en portant attention à ce que son état rend supportable à un moment donné, compte tenu de ses sensations douloureuses. Elle apporte de l'information de base sur ce que ressent un grand insuffisant respiratoire, les perturbations qui renforcent la pénibilité (effort, changements de température, ...), et les précautions

³⁷ Pour elle, c'est un malade chronique sans pronostic vital engagé à court terme et elle réserve l'expression fin de vie aux patients admissibles en USP, donc en phase finale de leur maladie (bien qu'il puisse y avoir des admissions pour un cap difficile à passer).

à prendre³⁸. Elle apporte également des explications sur les attitudes alimentaires de Max qui heurtent l'équipe : l'acceptation quasi exclusive de coca qui calme ses douleurs d'estomac, de café et de croissants.

La médecin de SP signifie aux acteurs du Foyer que ce qu'ils font convient aux besoins de Max, qu'il n'aurait rien de plus à l'hôpital ou en USP, voire que ce serait moins bien pour lui. Elle rassure les accompagnants de proximité, en leur disant que le trop peu dans lequel ils ont le sentiment d'être dans leur action face à un résident opposant, est suffisant, que faire davantage contre son gré serait maltraitant. Elle crée ainsi les conditions pour que s'opère une conversion de regard, consistant à renoncer à un certain interventionnisme auprès de Max.

Là où le directeur reste critique à l'égard des apports de l'EMSP (« *juste des conseils ... utiles mais bon, c'était pas une aide importante* »), en regrettant l'absence d'accueil en USP, les accompagnantes de proximité disent tout l'intérêt et le caractère bénéfique pour elles de ses conseils. L'une parle de sérénité retrouvée (elle dit sans sourciller : « *pour nous, ça a été une bouffée d'oxygène* »...), une autre que sans cette intervention, « *on se serait épuisés plus rapidement* ». La chef de service indique : « *on n'a guère fait plus mais au moins ça a redonné un sens* ». De son côté, la médecin de l'EMSP porte un regard nuancé et parfois critique sur ce qu'elle voit au Foyer et sur ce que produit son intervention.

On peut relever **une série de décalages et de malentendus dans l'interaction entre ces deux équipes**, présents dès les premiers contacts, et qui s'accroissent au fil de l'interaction. Il s'agit de divergences de vocabulaire, de temporalité, d'organisation et d'approche, de vécu, générant des difficultés à se comprendre, dont certaines ont des conséquences négatives pour Max.

Le décalage de temporalité est particulièrement net, les deux équipes n'ayant pas un tempo ajusté. Le tempo du Foyer paraît lent et peu réactif à la médecin de SP, habituée à intervenir rapidement, et dotée d'un calendrier d'action précis, alors que le Foyer a un rapport plus lâche au temps qui s'écoule et un suivi moins rigoureux des échéances et des décisions à prendre. La temporalité institutionnelle semble parfois l'emporter sur l'évolution concrète de la situation. Ainsi la prescription d'un antalgique attend le retour de vacances du médecin traitant. La reprise des griefs de Max à propos d'incidents institutionnels est repoussée à septembre pour que l'équipe soit au complet. Les questions sur le rôle du Foyer sont encore en suspens lors de la seconde rencontre avec l'EMSP. Et le projet personnalisé de Max n'est pas repris avant l'échéance officielle de sa révision annuelle, alors que même si l'échéance est incertaine, on pense à ce stade qu'il ne lui reste que quelques mois à vivre.

Sur le plan organisationnel, divers malentendus surgissent de part et d'autre, et des pans entiers de l'action prévue à l'issue de la rencontre entre SP et Foyer semblent tomber dans l'oubli (faire prescrire un antalgique, réaliser des examens médicaux que Max s'était décidé à accepter, diagnostiquer une éventuelle dépression,...). Au-delà d'apparentes incompréhensions sur les attributions respectives des différents médecins, relevant de l'évidence pour un médecin, mais pouvant s'avérer opaques pour un non-médecin, il semble qu'il ait existé une difficulté à penser la poursuite d'exams médicaux pour l'équipe du Foyer, en train d'effectuer un cheminement, difficile pour elle, vers l'idée de s'en tenir à assurer le confort de Max et à s'abstenir de le soigner contre son gré. À plusieurs reprises, les propos de l'équipe opposent soin et confort et donnent l'impression qu'on est dans le curatif ou dans le palliatif, sans pouvoir conjuguer les deux³⁹.

³⁸ Ce faisant, elle compense (bien tardivement puisque la maladie a atteint un stade grave un an avant sa venue) les défaillances de ses confrères, aussi bien des spécialistes que du généraliste, n'ayant guère apporté d'informations utiles aux accompagnants de proximité au cours des examens et traitements antérieurs. L'éducatrice dit : « *Elle nous a donné des infos sur ce qu'était l'insuffisance respiratoire, ce que ça engendrait, des choses qu'on ne savait pas [...]. Les médecins ne nous avaient jamais parlé de ce genre de choses. Le pneumo, il faisait la radio, tac, tac, il faisait ses trucs, mais il ne nous proposait rien d'autre. Le médecin traitant non plus.* »

³⁹ Cela apparaît dans une forme de radicalisation des intentions prêtées à Max qui « *voulait arrêter tous les soins* » ou bien « *la seule chose que demandait Max, c'était du confort* » alors que l'intéressé ne formulait pas ses intentions ainsi et s'il repoussait vigoureusement certains examens et soins, il en acceptait certains.

Tout se passe comme si la recherche du confort s'opposait à la poursuite d'examen (y compris non invasifs et destinés à savoir comment le soulager), comme si le respect de ses refus revenait à les anticiper ou à ne pas saisir les éléments qu'il ne refuse pas, comme si l'intervention des SP invitait au renoncement, alors que ce n'est pas le propos de la praticienne.

Deux autres questions vont faire problèmes entre Foyer et SP.

D'une part, l'équipe n'a pas traité les griefs à l'encontre du Foyer dont Max a fait part à la médecin et qu'elle leur rapporte, alors qu'ils paraissent alimenter les comportements d'opposition de Max. Ce faisant, l'équipe passe à côté du sens des refus de Max (ramenés à un déni de la maladie ce que l'analyse infirme) et se prive d'une possibilité de restaurer la valeur de la parole donnée, ébranlée par ces incidents.

Et d'autre part, une attente de clarification du positionnement du Foyer à l'égard des résidents affaiblis par le grand âge ou la maladie ne s'opère pas. La médecin a cherché à savoir comment la structure définissait sa mission et si elle considérait que ces situations étaient de son ressort. Elle dessine une alternative entre être un « lieu éducatif » cherchant à développer le potentiel des personnes accueillies sur du court ou moyen terme, ou être un « lieu de vie » qui se transforme pour s'adapter aussi longtemps que possible à l'évolution des besoins des personnes accueillies, lorsque leur état se détériore : *“Si vous vous considérez comme un lieu de vie, ça change tout. S'il est dans son lieu de vie, ça veut dire que ça sera son lieu de mort un jour ou l'autre.”* Or l'équipe et la direction n'ont pas avancé sur ce point : le questionnement sur « qui doit prendre en charge Max ? » reste itératif, au détriment d'une réflexion sur « comment le prendre en charge au Foyer ? ».

La collaboration entre les deux équipes a produit d'incontestables bénéfices pour Max, lors de ses quatre derniers mois de vie : une réduction de sa douleur, un meilleur respect de ses refus et, sans doute, plus largement, un climat relationnel plus serein, puisque l'équipe est rassurée. Pourtant, à côté des améliorations pour l'intéressé et pour l'équipe, **des choses importantes sont restées non abouties**. Aucun des acteurs n'aura d'ailleurs permis à cet homme qui parle à plusieurs reprises de sa mort à venir, **sans qu'on ose entamer avec lui un dialogue à ce sujet**, de déposer quelque part qu'il meurt au même âge et de la même maladie que celle qui a emporté son père lorsqu'il était enfant, une maladie dont le principal symptôme, la difficulté à respirer est particulièrement anxiogène.

- **Un avis sur la situation complexe de Léo, ne parvenant pas à installer une démarche de soins palliatifs**

Une autre situation donne à voir une coopération très différente mais atteignant aussi des limites importantes dans un cas complexe et émotionnellement très lourd. L'équipe d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) fait appel à une structure de soins palliatifs pour un jeune homme polyhandicapé dont la vie a toujours été en sursis et dont l'état se dégrade.

Léo a connu de graves perturbations du développement à partir d'une naissance après le terme avec anoxie, produisant une encéphalopathie, avec probablement une anomalie génétique sous-jacente. Dès les premières heures, des convulsions conduisent à une réanimation et sa vie est émaillée de crises d'épilepsie, les plus sérieuses conduisant à des réanimations. Il en résulte une hypotonie, des difficultés de déglutition et un retard psychomoteur. Il ne peut se lever et se mouvoir. Des déformations de la colonne et du thorax s'installent avec la croissance, elle-même faible.

Il est décrit comme *“très petit et assez impressionnant”* ou bien encore : *“un visage d'adulte sur un corps d'adolescent très déformé et des membres de jeune garçon de 10 ans”*. Sa mère dépeint un fils *“tout tordu, avec une main toute recroquevillée”*. Il présente une déficience intellectuelle profonde et n'a pas de langage verbal mais émet des sons. Il est dans un fauteuil à coque moulée qu'il ne déplace pas seul et est dépendant d'autrui pour tous les actes de la vie quotidienne. Il a quelques mouvements volontaires de la tête et d'une main. Sa vision est faible, son regard a du mal à se fixer mais se tourne dans la bonne direction lors d'un contact, auquel il est sensible.

Elevé par sa famille, Léo fréquente en journée un IME à partir de 13 ans, et devenu adulte, entre en MAS. Il est opéré d'une hernie hiatale intrathoracique mais le glissement d'une partie de l'estomac au-dessus du diaphragme s'accroît au fil du temps. Ses parents refusent les appareillages trop contraignants et la pose de prothèses métalliques internes à l'adolescence, voulant lui éviter les carcans. Ils sont ambivalents à l'égard des réanimations que Léo a connues, se disant qu'à la prochaine crise, ils s'abstiendraient d'agir tout en l'amenant toujours aux urgences lorsque cela se produisait.

Il existe une tension forte et ancienne entre la mère et l'équipe de la MAS, la relation avec son fils étant jugée infantilisante et malsaine. Souvent en conflit (*"je suis assez pète sec. J'ai eu des mots avec pas mal de monde à la MAS"*), cette mère est vécue comme une menace potentielle par les professionnels (*"une femme hyper angoissée qui nous mettait une pression sans s'en rendre compte"*).

Les troubles de la déglutition de Léo s'aggravent progressivement, avec à chaque repas la crainte d'une fausse route et des infections pulmonaires à répétition. Lors d'un bilan médical, une radio montre une ascension complète de l'estomac dans la cage thoracique et une compression du pancréas. Le risque opératoire et la trop grande incertitude sur les résultats conduisent le médecin du CHU à ne pas chercher à réduire la hernie par la chirurgie et propose la pose d'une sonde allant directement dans l'intestin pour éviter les fausses routes en contournant la malposition de l'estomac. Ce que la mère de Léo accepte.

La MAS fait appel aux SP pour avoir un avis, ayant un doute sur la pertinence du recours à une alimentation artificielle. L'établissement avait connu des décès de résidents, mais peu précédés d'une dégradation de l'état de santé le rendant inévitable, ce qui fait dire au directeur : *"on n'était pas préparé, pour nous, c'était dans les premiers accompagnements"*. Le personnel venait de suivre une formation aux SP avec cette USP, et donc connaît, et apprécie, le médecin qui vient pour Léo quelques mois plus tard. Quant à l'USP, son organisation en ESMP venait d'être officiellement reconnue ; et elle n'était pas habituée à intervenir pour une situation particulière dans un établissement pour personnes handicapées.

Après avoir vu Léo, mais sans examen médical approfondi, et vu son dossier médical, le médecin de l'ESMP explique à l'équipe les différentes solutions, dont la possibilité de s'abstenir de toute intervention, de cesser l'alimentation et d'apporter des soins de confort, en précisant que la loi sur la fin de vie le permet. L'intervention programmée par l'hôpital pour la pose d'une sonde n'a finalement pas lieu et il est décidé de continuer à alimenter Léo de manière classique.

L'intervention du médecin de SP est appréciée par les acteurs de l'établissement, notamment pour la clarté des différentes options qu'il dessine. **Mais le dilemme que pose la situation, la controverse sur la décision à prendre, le flou du processus de décision et le manque d'articulation des acteurs laissent les différents protagonistes dans un grand malaise.**

Pour les acteurs de l'établissement et pour la mère, le malaise est encore palpable au moment des entretiens, se traduisant par des récits discordants et une difficulté, parfois une impossibilité, à mettre des mots sur des sujets lourds émotionnellement. **L'hypothèse de ne plus nourrir Léo, et donc de le laisser mourir de dénutrition, paraît relever de l'indicible**, avec une multiplication des omissions, hésitations ou circonvolutions pour nommer la mort possible par asphyxie s'il fait une fausse route en mangeant ou la mort certaine par dénutrition si l'alimentation est interrompue⁴⁰. Dans les deux cas, la fonction nourricière est attaquée (nourrir au risque d'étouffer l'autre, s'abstenir de le nourrir en le laissant mourir), fonction tenue par la mère pendant toute la vie de Léo et par les accompagnantes qui s'en occupent au jour le jour dans l'établissement. **Il semble que des effets de sidération se soient produits**⁴¹. Une culpabilité affleure à travers nombre de lapsus.

⁴⁰ La mort par fausse route est en effet difficile à envisager car l'asphyxie représente une figure d'horreur pour l'imagination et un événement particulièrement redouté par les aidants qui y sont confrontés. De même, l'image d'une mort par arrêt de l'alimentation est difficile à soutenir, tant la nourriture et l'acte de nourrir sont chargés de représentations fondamentales. Laisser une personne mourir faute de nourriture et de boisson inspire un sentiment d'abandon, ce qui représente un puissant interdit moral.

⁴¹ On peut également s'interroger sur la place que prend l'intéressé dans cette difficulté : y avait quelque chose chez cet homme qui suscite l'aspect insaisissable, confus et divergent des regards portés sur lui ? Léo, par son être, son apparence et sa vie, renvoyait des ambiguïtés fondamentales : une corpulence enfantine mais un âge adulte, un corps difforme mais un visage agréable, une fragilité permanente et une résistance constante, un mélange de vitalité et de morbidité. Ce moribond toujours rescapé, cet être liminaire ni tout à fait en vie ni tout à fait mort, et si difficile à déchiffrer, pouvait sans doute générer des représentations tranchées et constituer une surface de projection pour ceux qui le côtoyaient.

Les protagonistes ont connu une situation particulièrement troublante, qualifiée d'«*insoluble*» par le médecin de SP, et ont été confrontés à **un choix impossible**. D'autant que **certains paramètres centraux, telle la douleur que pouvait ressentir Léo, étaient mal cernés**, en particulier les sensations autour de l'acte de manger, puisque manger est tantôt présenté comme «*son seul plaisir*», tantôt comme «*une torture*».

Léo a du mal à avaler mais ne refuse pas les bouchées amenées à sa bouche.

Sa mère pense qu'il a plaisir à manger malgré ses problèmes de déglutition accrus alors qu'elle parle de souffrance majeure que lui infligent des escarres (le siège à coque blessant sa peau), là où l'infirmière évoque juste des «*problèmes dermatologiques*».

L'infirmière considère qu'on ne peut se prononcer sur les éprouvés de Léo tant ses moyens de communication sont restreints et les interprétations aléatoires : «*On était dans le point d'interrogation. S'il s'agit avec le sourire, on dit : "Il est content". Et s'il s'agit en faisant la grimace, on dit : "Il est mécontent". Mais ça ne veut pas dire qu'il est content ou mécontent. C'est juste ... une décharge motrice qui va entraîner ... peut-être que c'est du plaisir, peut-être du déplaisir, mais on ne peut pas le savoir vraiment. Chez ces personnes-là, on a l'impression qu'au niveau cérébral ça fonctionne d'une ... enfin il y a des réactions ... nous, on va y mettre une signification [moue dubitative]*».

Les accompagnatrices de proximité, qui restituent davantage de signes que Léo donne à voir (regard, cri, raideur, pâleur, transpiration, ...) sont perturbées par cette approche et sentent le scepticisme, voire la réprobation, que suscitent leurs efforts pour donner sens aux manifestations de Léo (on leur reproche d'être «*trop dans l'affect*»). L'entreprise de désobjectivation des résidents, et donc de déshumanisation de la relation avec eux, qu'opère l'infirmière en recourant à l'idée de mécanismes neurologiques sans lien avec la situation et la relation est déstabilisante pour les acteurs de proximité en quête de repères⁴². C'est ce qu'exprime, navrée, l'AMP référente de Léo : «*Maintenant, c'est sûr que si un sourire correspond à une douleur, et puis l'inverse, ça veut dire qu'on avait tout faux ...*».

Or, les accompagnatrices qui nourrissent Léo disent que la pénibilité des repas s'accroît : «*Les repas c'était ce qui le faisait le plus souffrir dans la journée. Les repas étaient un enfer avec Léo, un enfer ! Chaque petite cuillère, c'était une horreur*». Il est question d'un enfer avec lui et pas pour lui, on passe donc de la difficulté pour lui à la difficulté pour l'équipe. Il est bien compréhensible que l'angoisse tenaille les professionnelles tant cette situation leur fait violence, d'autant qu'elles redoutent la réaction maternelle et malgré les précautions prises par la direction qui étoffe les équipes et les rassure sur le fait d'assumer la responsabilité institutionnelle en cas d'accident⁴³.

Dans le dilemme sur les réponses consistant à arrêter l'alimentation ou à alimenter artificiellement, qui s'agissait-il de soulager ? Le médecin de SP ne propose pas d'évaluation des sensations de Léo lors d'un repas, ce qui aurait sans doute permis d'harmoniser les appréciations sur ce point crucial. Il parle d'un maintien de «*l'alimentation plaisir*» si on opte pour continuer à le nourrir oralement et s'interroge sur l'opportunité d'une sonde : «*quelle signification donner à l'alimentation : acte de convivialité et d'attention à l'autre ou simple gavage ?*».

Avec l'alimentation orale de Léo, on est manifestement loin d'un moment de convivialité lors d'un repas, tout autant que d'une «*alimentation plaisir*». Pour autant, la sonde se résume-t-elle à un gavage, avec la connotation extrêmement péjorative d'un terme plutôt animalier ? Certes, si Léo était alimenté par sonde ou si on avait suspendu toute alimentation, il faudrait trouver d'autres manières de lui marquer une attention.

L'option à prendre est controversée. Après avoir renoncé à la pose d'une sonde au regard du risque opératoire, la mère demande le maintien de l'alimentation orale.

Les accompagnatrices de proximité auraient, elles, préféré qu'il soit alimenté par une sonde pour mettre fin au calvaire des repas : «*il souffre tellement quand il mange qu'on ne comprenait pas le refus de sonde !*».

⁴² Si, face au caractère ténu des manifestations, l'absence de certitude sur leur sens conduit à considérer ce qui émane de Léo comme «*non signifiant*», elles perdent toute boussole pour agir, voire toute capacité bienveillante pour déployer une présence ajustée à son état. On peut penser que l'erreur d'interprétation est préférable à l'absence d'interprétation.

⁴³ «*C'était extrêmement lourd, à chaque cuillère, on avait peur. A chaque fois qu'il toussait ou qu'il n'avalait pas, on serrait les fesses, on avait chaud, on avait des sueurs froides. C'était terrible. Cette peur, on l'avait tout le temps. On nous avait dit que ça arriverait*».

L'infirmière regrette à demi-mots qu'on n'ait pas arrêté l'alimentation et l'hydratation : *“Sa maman tenait absolument à ce que ... elle, elle voulait le nourrir absolument alors ... avec tout ce que ça suppose. Mais arrivé à un certain stade, est-ce que ça vaut le coup de dire : “Oui, il faut faire ça” ? Non, non”*⁴⁴.

Il en est de même, plus implicitement, pour le médecin traitant, salarié de la MAS, et le médecin de SP. La direction reste indécise.

La psychologue de l'EMSP⁴⁵ critique l'alimentation artificielle qui *“mettrait cet homme en position d’objet de soin absolu” et qui entretiendrait le fonctionnement de son tube digestif pour lui interdire de mourir* et trouve plus humanisant de continuer à le nourrir. Elle écrit qu’*“Accepter de nourrir cet homme et le risque d'une fausse route mortelle, c'est le soigner, le réinsérer dans l'humain. C'est sortir d'un “contre la mort” en acceptant que comme tout homme, il vive ... et meure”*.

La mère retire son fils de l'établissement juste après la venue des SP. Elle le ramène un peu plus tard.

Le processus de décision laisse beaucoup de flou sur l'auteur en position de décider, en l'absence d'une capacité de Léo de se prononcer. Aussi sa mère va agir sa préférence et réagir à une certaine marginalisation de la part des SP qui ne la tiennent pas pour un interlocuteur à rencontrer⁴⁶. Tout se passe comme si la mère avait repris le pouvoir en retirant son fils de l'établissement.

Le médecin de SP indique : *“Cela n'a pas convenu à la mère qui l'a retiré de la MAS et l'a repris à domicile, disant avec une violence à peine contenue qu'elle s'en était occupé pendant plus de 30 ans et qu'elle pourrait bien continuer à s'occuper de son fils...”*. Le fait même qu'on ait songé à ne plus nourrir son fils semble avoir choqué, voire affolé, cette mère, et ruiner sa confiance dans l'établissement qui l'accueillait. Léo revient toutefois lorsque la tension s'apaise et que l'équipe accepte de continuer à le nourrir. Plus tard, sa mère vient de nouveau le chercher à la MAS, mue par le sentiment qu'elle sera la seule à bien savoir s'en occuper lors de ses derniers instants, dont elle pressent l'approche. Il meurt paisiblement à son domicile, dans un lit, veillé par elle. Le récit qu'elle fait de sa dernière nuit laisse penser que Léo ne pouvait pas disposer d'un accompagnement plus attentif, affectueux et ajusté à son état lors de la phase terminale.

Il meurt à 35 ans après une vie ayant durablement déjoué les pronostics létaux et un an après qu'on ait envisagé d'arrêter de le nourrir. Entre-temps, il a été hospitalisé en état de mal épileptique, on le croit mourant mais est réanimé puis revient à la MAS. L'alimentation devient de plus en plus périlleuse, il est fortement dénutri et amaigri. Il a régulièrement des escarres et commence à faire des pauses respiratoires. Aussi, si sa toute fin de vie a été paisible (soulagée par des patchs de morphine), **la dernière année de sa vie, au moins, a été très problématique et vraisemblablement pénible**.

L'appel aux soins palliatifs n'a pas permis d'instaurer une véritable démarche palliative à laquelle pourtant une partie de l'équipe de la MAS s'était formée. **L'intervention semble avoir été trop ponctuelle pour aider cette équipe, bien intentionnée, à surmonter les difficultés et à soutenir la mère de Léo dans l'épreuve traversée**.

Les différentes catégories de professionnels paraissent avoir “sur-joué” leur rôle, comme si chaque acteur tirait une lecture des éléments de la situation conforme à sa logique propre.

Le médecin de SP effectue un bel exercice de raisonnement médical, développant l'arborescence des problèmes et solutions sous la forme d'un arbre décisionnel, avec balance des bénéfiques-risques de chaque option.

⁴⁴ Elle voit dans l'hostilité des accompagnantes à l'arrêt de l'alimentation une mauvaise compréhension de la situation et une posture inadéquate avec une trop grande identification aux parents (une “*tendance à se parentaliser*”) et une trop grande proximité affective aux résidents.

⁴⁵ Qui n'intervient pas dans la situation mais y a accès à travers ce que lui rapporte le médecin de SP.

⁴⁶ Pourtant, aurait-on pu légitimement arrêter d'alimenter Léo alors que la mère le refusait ? Aaurait-on pu légalement le faire alors qu'elle était tutrice, donc ipso facto à l'époque, aussi personne de confiance, donc un avis prévalant sur tout autre (ce n'est que depuis 2015, que la loi ne prévoit plus que le tuteur soit automatiquement la personne de confiance) ?

Le texte de la psychologue, destiné à servir de support de formation, est construit autour du dilemme éthique de l'alimentation artificielle et des questions cliniques que cela pose, avec une mise en relief à la situation lui donnant une dimension de cas d'école⁴⁷.

L'attitude de l'infirmière est très tournée vers une approche technicienne (sur un modèle qu'on pourrait résumer à : on observe - on décide - on agit) qui écarte tout "*sentimentalisme larmoyant*" qu'elle réprovoque chez les personnels de proximité.

Celle de l'AMP est très axée sur les émotions et son empathie à l'égard de Léo.

Au risque du cloisonnement, chacun reste un peu enfermé dans sa logique, au détriment d'une approche globale, si valorisée, tant dans le secteur médico-social que dans le mouvement palliatif. La dimension pluridisciplinaire (du moins pluriprofessionnelle) chère aux deux domaines, n'a pas semblé produire une lecture transdisciplinaire (ou transprofessionnelle) au sens de dépasser les postures professionnelles de chacun pour construire une vision partagée d'une situation complexe.

Et, curieusement, direction et médecin traitant semblent occuper un rôle assez effacé.

On peut s'interroger sur le soutien dont la mère de Léo, aux prises avec une situation difficile, a bénéficié, et en particulier sur l'aide qu'aurait pu apporter l'équipe de soins palliatifs dans ce contexte. Le médecin explique les différentes options possibles au regard de la situation "*à l'équipe soignante et éducative de la MAS*", dans un "*échange durant une après-midi*". Mais il ne rencontre pas la mère. Il laisse donc au personnel de la MAS le soin de lui annoncer et expliquer les différentes possibilités, dont l'arrêt de l'alimentation.

Or ces professionnels ne sont pas familiarisés avec ces situations et, de surcroît, sont en désaccord à ce sujet. Peut-on imaginer dire à une mère, que l'on dit très fusionnelle avec son fils, qu'on envisage d'arrêter de le nourrir ? Et si oui, comment et en offrant quel soutien ? Comment l'aider à admettre que son fils s'achemine vers un décès ? Comment l'aider à élaborer un avis sur ce qui est dans l'intérêt de son fils quant aux conditions de sa mort ? Comment également lui signifier que ne plus le nourrir ne serait pas le délaisser, alors qu'il est bien difficile que les proches ne le vivent pas comme un abandon ?

Ce travail renvoyé à l'équipe paraît une tâche bien lourde. D'autant que le contexte de tensions mutuelles anciennes (la mère a des griefs contre l'établissement et les personnels ont tendance à disqualifier les attitudes et discours maternels) ne paraît guère propice à un dialogue sur une question aussi sensible qu'une décision de fin de vie. On pourrait imaginer que le médecin de SP, en tant que tiers extérieur, expérimenté de surcroît dans ce domaine, aurait pu jouer **un rôle pacificateur à l'égard des tensions inévitables autour de situations si lourdes.**

- **Discussion des deux cas présentés**

Très différentes dans leur contexte, ces deux situations ont en commun que les équipes médico-sociales se disent satisfaites de l'intervention d'une EMSP, que de leur côté les acteurs des SP sont plus réservés, et qu'à nos yeux, au vu des éléments recueillis après une enquête approfondie, **la collaboration nous paraît nettement insuffisante pour assurer un accompagnement de qualité de la personne handicapée malade et en fin de vie et de son entourage.**

Ces rendez-vous partiellement manqués tiennent largement au caractère sous-dimensionné des interventions des SP au regard des problèmes posés. Elles sont globalement en retrait de ce qui aurait été nécessaire pour améliorer véritablement les fins de vie de Max et Léo, et donnent l'impression de laisser les accompagnants au milieu du gué et les intéressés partiellement aidés, de même que le proche (la mère) dans le cas de Léo.

⁴⁷ La situation donne lieu à une présentation de cas dans le cadre d'un Diplôme inter-universitaire de SP.

L'histoire, la définition et la philosophie des soins palliatifs, ainsi que le droit en la matière, pouvaient permettre d'espérer davantage. Depuis 1999, le droit français énonce que tout malade dont l'état le requiert a droit de bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement de fin de vie, définis comme des *“soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile”*.

Ainsi définis, **on peut dire que Max et Léo n'ont pas bénéficié de soins palliatifs ni d'accompagnement de fin de vie**⁴⁸. Au fil de la dégradation de leur état de santé, ils n'ont pas bénéficié des compétences d'une équipe pluridisciplinaire offrant une lecture globale de leur situation : ils n'ont rencontré qu'un seul acteur de SP (un médecin) et seulement à une ou deux reprises. Cet acteur n'était pas en mesure de prodiguer des soins actifs (il s'agissait de consultations sans soins et sans possibilité de prescription) et n'a pas assuré de suivi de leur situation (ce rôle étant dévolu au médecin traitant). Ce médecin n'a pas conduit secondairement un travail d'équipe au sein de l'EMSP à propos de la situation dans le cas de Max, et n'a pas fait bénéficier les acteurs des réflexions de sa collègue dans le cas de Léo⁴⁹. **Max et Léo ou sa mère n'ont pas non plus bénéficié d'un accompagnement par des bénévoles formés à l'accompagnement en fin de vie.** Peut-être, cela n'était ni pertinent, ni prioritaire mais cela n'a pas été envisagé, proposé.

Les aidants professionnels ont été éclairés sur la situation (bien que la douleur n'ait pas été évaluée pour Léo), informés des différentes solutions envisageables (surtout pour Léo), rassurés sur le bien-fondé de ce qu'ils faisaient (surtout pour Max), conseillés sur la manière de s'y prendre avec lui (surtout pour Max), aidés à doser et articuler le care et le cure, le curatif et le palliatif, mais n'ont pas été formés à l'accompagnement de fin de vie ou à la pratique concrète de quelconques soins palliatifs⁵⁰, pas plus que les médecins traitants concernés.

Les professionnels ont été aidés significativement mais ponctuellement par les EMSP, même s'ils auraient certainement pu faire davantage appel aux EMSP, s'ils en avaient ressenti le besoin ou s'ils avaient connu l'étendue de la mission des SP.

Les définitions officielles des SP englobent aussi l'idée **d'un soutien à l'entourage du malade**, et explicitent que les soins palliatifs apportent si nécessaire un soutien aux proches endeuillés. Il n'a pas été proposé par l'EMSP un véritable soutien des équipes des établissements, au sens psychologique du terme, ni par rapport à la charge émotionnelle spécifique que constitue un accompagnement de fin de vie, ni pour soutenir les personnels dans des décisions difficiles à propos de Léo, ni pour développer une écoute de Max, ni ultérieurement par rapport au deuil qu'auraient pu éprouver des acteurs très engagés dans une relation d'accompagnement au long cours⁵¹.

⁴⁸ Sauf en phase terminale pour Max, lors d'une dernière hospitalisation. Trois mois après l'intervention de l'EMSP, son état empire et il entre en service de pneumologie pour une pleurésie. Les antalgiques semblent suffisants pour qu'il meurt sans douleur, ses refus de soins sont respectés, il est soigné en évitant à la fois acharnement thérapeutique et euthanasie. Après une légère amélioration due à l'oxygénothérapie, il est dans le coma puis meurt, huit jours après son arrivée. Il a alors 63 ans.

⁴⁹ Le contenu de la réflexion de la psychologue des SP n'a pas été porté à la connaissance des acteurs de la MAS ou de la mère de Léo.

⁵⁰ Certains savoir-faire peu techniques peuvent facilement être montrés à des aidants familiaux ou professionnels non soignants : massage de soulagement, bain de bouches,...

⁵¹ C'est d'autant plus regrettable qu'il se trouve que ces deux établissements ne disposaient pas du soutien d'une psychologue propre à leur structure, l'une étant en congé parental non remplacée à l'époque, l'autre n'étant pas une clinicienne, plus tournée sur la construction des projets des résidents et d'outils de communication que le soutien des équipes.

Le retentissement de la dégradation de l'état de santé puis du décès de la personne handicapée sur les autres résidents côtoyés n'a pas non plus été réfléchi avec l'aide des SP. **Mais c'est l'absence de rencontre avec la mère de Léo, manifestement en détresse, qui interroge le plus fortement quant au soutien des proches.**

D'autres dimensions consubstantielles aux soins palliatifs, tels qu'ils se définissent, n'ont pas non plus eu place dans l'intervention de l'EMSP : l'invitation à la mise en récit de soi dans l'idée de faire face de manière moins angoissée à sa propre finitude (pour Max qui en aurait eu les moyens et a tendu des perches à ce sujet), la prise en compte de la dimension spirituelle,...

Nombre d'ingrédients qui font théoriquement partie de la démarche palliative n'ont donc pas ou peu été proposés pour Max et Léo et leurs entourages respectifs. Il n'est pas sûr que le besoin de ces différents « ingrédients » se soit fait sentir à un moment ou à un autre, mais pas sûr non plus qu'ils aient été connus des intéressés.

Les missions des équipes mobiles sont différentes de celles des unités d'hospitalisation. Elles ne doivent pas à proprement parler soigner les personnes en fin de vie, mais, en aidant les professionnels en charge de la personne, faire évoluer les pratiques quotidiennes autour de la fin de vie. Les EMSP ont en effet un mode d'intervention particulier : elles ne soignent pas directement les patients⁵², mais aident à les soigner en apportant conseils, formations et soutien psychologique.

Il existe un paradoxe entre ce travail de consultant ponctuel, où les praticiens sont mobilisés comme experts en étant force d'appui pour les acteurs qui s'occupent de la personne en fin de vie, et l'esprit initial des soins palliatifs, où dominait l'approche globale dans un suivi direct du patient et un soutien à ses proches⁵³, esprit qui fait toujours référence pour les USP, malgré les limites amenées par la réduction des durées de séjour.

Ainsi, pour Max et Léo, faire appel à une EMSP, n'a pas été leur offrir la palette des soins palliatifs dont ils auraient pu avoir besoin, mais simplement faire bénéficier l'équipe de conseils. Or comme on l'a vu, **si les professionnels ont été guidés, aidés et encouragés par les EMSP, cela n'a pas suffi dans ces deux cas pour construire des repères étayant des choix d'accompagnement concertés.** Pourtant les ESMS concernés avaient besoin de continuer à évoluer au niveau institutionnel comme au niveau des repères et pratiques des acteurs.

⁵² Les médecins des EMSP ne prescrivent pas et les infirmiers ne font pas d'actes sur le corps.

⁵³ J-C. Mino, *Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs*, Sciences sociales et santé, Vol 25, n°1, Mars 2007.

V - Conclusion

Les équipes mobiles sont nombreuses en France, mais elles sont modestes, regroupant très peu de professionnels (médecin, infirmier, parfois psychologue, rarement assistant social)⁵⁴, travaillant souvent à temps partiel (médecins et psychologues surtout) et n'étant pas toujours épaulées par des bénévoles. Leur existence est donc fragile et leur potentiel d'action limité. Leur implantation va de pair avec une demande qui augmente, en ville comme en établissements de santé ou médico-social, au risque d'épuiser des acteurs écartelés entre des missions exigeantes et des ressources très limitées.

L'acquisition d'une culture palliative par une équipe médico-sociale confrontée aux questions que soulèvent l'accompagnement d'une personne en fin de vie nécessite du temps. Quelques rencontres ne suffisent pas à fournir les repères nécessaires pour que des acteurs non familiarisés saisissent la logique des SP et puissent en tirer les conclusions utiles, en matière d'articulation de leurs interventions respectives. Il ne suffit pas de dire, d'expliquer, pour que les acteurs s'approprient les apports des SP. Un travail autour d'une convention d'intervention peut sans doute permettre de caler des repères de partenariat, pour arriver à une bonne conjugaison entre par exemple un établissement qui connaît bien ses résidents, mais peine à prendre des décisions, et un interlocuteur extérieur qui connaît peu les personnes, suggère des décisions, mais n'a pas le suivi de ce qu'il en advient.

Alors même que culture des soins palliatifs et culture médico-sociale dans le domaine du handicap ont nombre de points communs, la collaboration n'est pas toujours suffisante pour aplanir les obstacles et construire un accompagnement cohérent.

Certes, nombre de collaborations entre structures pour personnes handicapées et SP observées dans nos travaux ou relatées par d'autres observateurs sont satisfaisantes, et le sont **d'autant plus que l'expérience se renouvelle et donc que les collaborations s'étoffent et les ajustements des partenaires s'opèrent.** Ce point est encourageant pour l'avenir surtout s'il est accompagné de formations des équipes à la démarche palliative et plus largement à l'accompagnement de personnes gravement malades et en fin de vie et, corrélativement de formations des acteurs des SP aux spécificités des personnes handicapées et de leurs contextes de vie.

Pour importants qu'ils soient, ces éléments n'exonèrent pas de repenser les moyens alloués aux SP pour épauler les équipes médico-sociales des structures pour personnes handicapées pour lesquels ces accompagnements resteront toujours une part mineure, mais importante et délicate, de leur activité.

⁵⁴ Moyenne nationale en 2012 de 4,1 équivalent temps plein par équipe (chiffres Observatoire national de la fin de vie).