

Préparer ensemble la fin de la vie des personnes en situation de handicap



Un guide à la disposition des aidants

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

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



L'association de multiples acteurs



Des questionnements, des réticences, des surprises, des réflexions en cours ...

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

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

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

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

(réunion de la recherche)

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

**Une préparation coordonnée très en amont
d'une dégradation de l'état de santé ...
... et une préparation si la personne
le souhaite et de ce qu'elle souhaite**



**Une préparation renouvelée à chaque étape
et s'ajustant à ce que la personne
est disposée à préparer**



L'anticipation de la fin de la vie pour accroître l'autodétermination des personnes en situation de handicap

1. Donner une place à la fin de l'existence au fil de la vie ordinaire des personnes pour une familiarisation, des partages d'expériences et la construction d'une légitimité à aborder et se prononcer sur ces sujets
2. Situer la personne concernée au cœur d'une préparation de la fin de sa vie : proposer à tous de préparer mais s'adapter à la volonté et au rythme de chaque personne
3. Préparer les soins et la qualité de vie en cas de maladie grave et en vue de la fin de vie : dégager les préférences de la personne sur ses soins et son accompagnement global
4. Rendre possible la réalisation de choix sur ce qui se passe après la mort faciliter les dispositions post-mortem : devenir du corps, des biens, de la mémoire du défunt

Une recherche appliquée pendant 2 ans et en 3 étapes

1. Des repères mis en commun

5 mois

septembre 2021 à janvier 2022

Des réunions aboutissant à un référentiel listant les repères d'actions souhaitables pour préparer la fin de la vie avec et pour les personnes en situation de handicap

2. Une expérimentation de ces repères

18 mois

février 2022 à juin 2023

Des remontées de 51 fiches décrivant les situations de mise en œuvre d'un ou plusieurs repères

3. Un guide sur la préparation de la fin de la vie

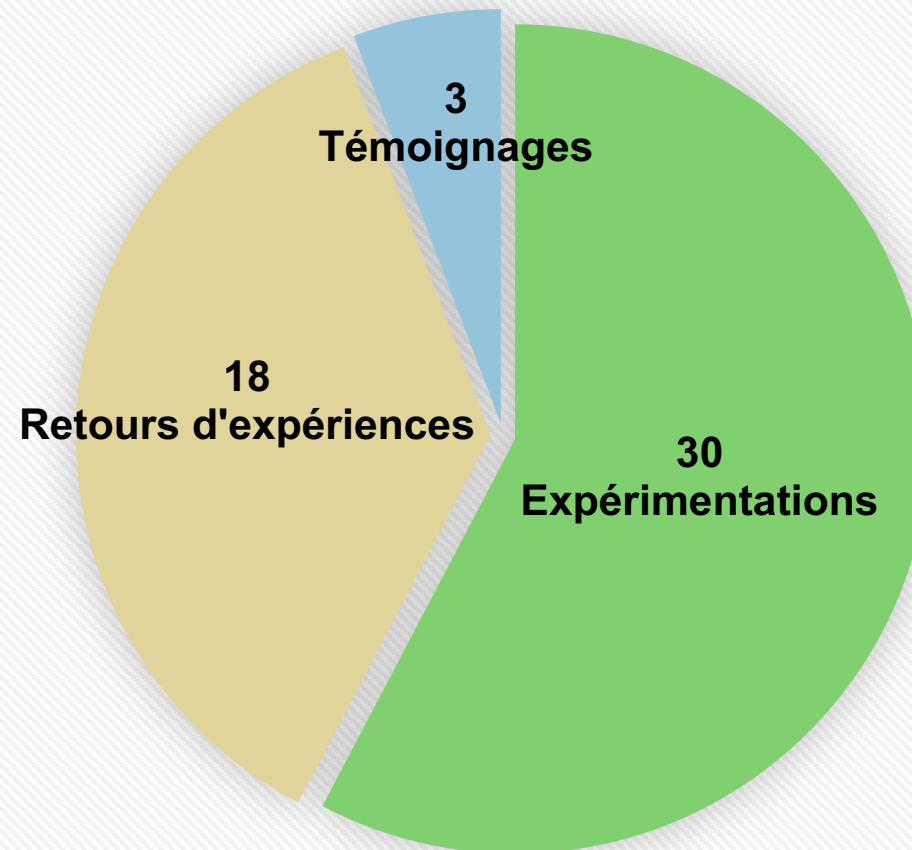
4 mois

de mai 2022 à septembre 2023

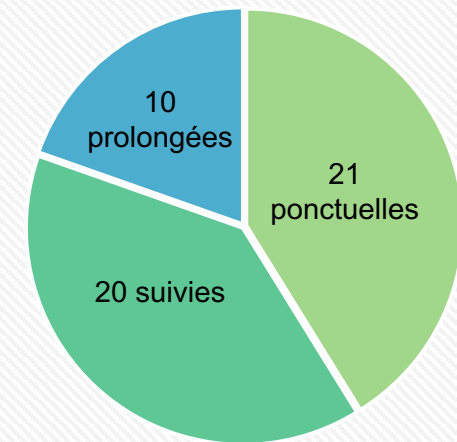
A partir de l'analyse des matériaux collectés, des conseils dégagés pour améliorer la préparation de la fin de la vie des personnes concernées

Principaux matériaux collectés

51 situations décrites en lien avec les références établies

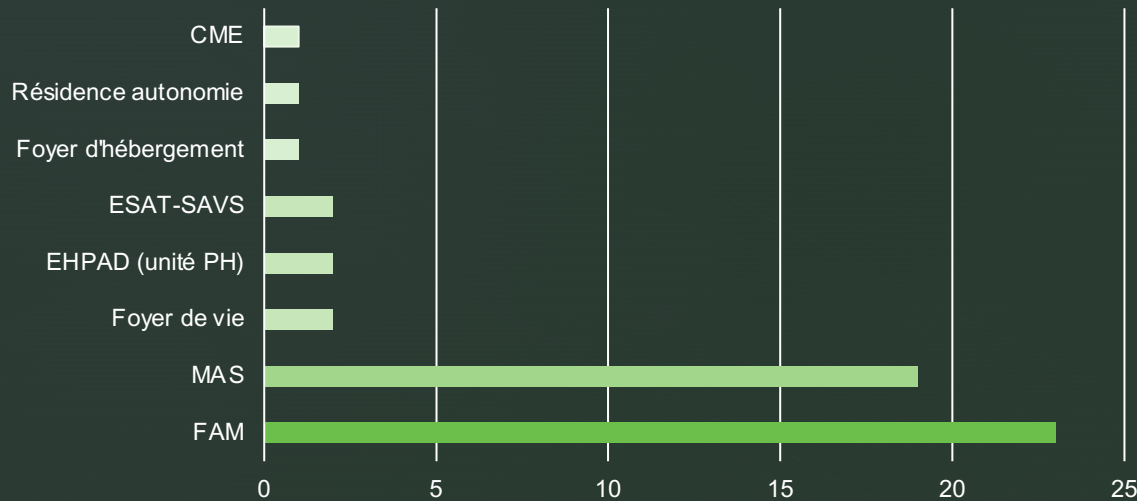


Développement des situations sur la durée de l'expérimentation



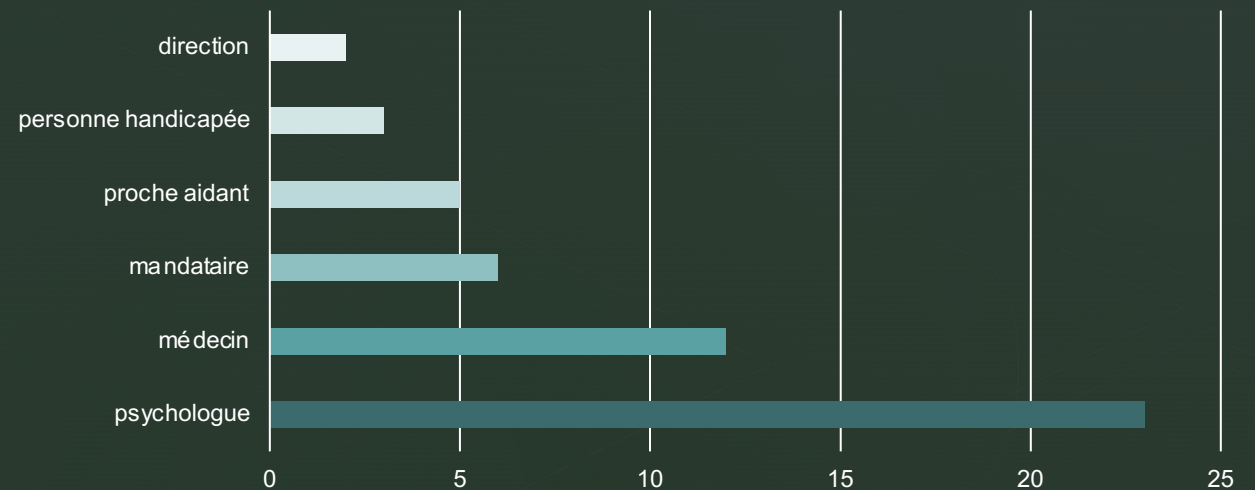
Provenance des matériaux collectés

Provenance par structures
des personnes accompagnées des 51 situations



Une focale sur les personnes
avec lesquelles
la communication est difficile

Provenance par auteurs des 51 situations



La participation de tous les acteurs
concernés, avec une contribution de
psychologues particulièrement nourrie

Un guide concret destiné aux aidants

4.1 Les choix sur le devenir de son corps

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

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

Le droit sur les obsèques

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pour ce qui concerne le sens des choix, des pratiques ou des rites, la question est plus complexe. Nul n'a à justifier ses choix dans ce domaine, mais il peut être intéressant que les personnes aient des espaces de discussion à ce sujet, entre eux, avec leurs proches ou avec leurs aidants. Des personnes peuvent choisir un mode de sépulture identique pour des raisons très différentes, de même que les refus de don d'organe post mortem n'obéissent pas forcément aux mêmes logiques. Les rites religieux sont variés et évoluent. Deux personnes de même religion n'ont pas forcément les mêmes rites et, si le rite est le même, elles n'accordent pas nécessairement la même signification à ce rite. Les non-croyants s'organisent souvent des rituels profanes liés à leur culture personnelle ou familiale. Il est toujours souhaitable de ne pas faire de présuppositions quant aux croyances et volontés des personnes, mais d'explorer leurs désirs et besoins.

Des repères sur les pratiques funéraires

Rite funéraire. Wikipédia
Toilettes rituelles : pratiques funéraires selon les religions. Advitam
Une mort, mais différents rites de passage. Décès-info.fr

Des repères sur les pratiques funéraires

Comment parler de l'enterrement avec son enfant ? Comment parler de la crémation avec son enfant ? Vivre son deuil
Thinking about your funeral, livre imagé sur les possibilités pour ses obsèques. Macmillan

When I die. The choices that Tony made for the end of life, exemple de dernières volontés d'une personne en situation de handicap consignées avec ses aidants
Quelqu'un que j'aime va mourir, livre imagé en FALC avec cartes complémentaires sur la mort d'une mère et celle d'un résident. Palliative Vaud
Exprimer ses volontés funéraires en toute liberté, guide, Coopérative funéraire de Rennes

Une introduction des différentes parties pour tous puis des conseils plus précis pour chaque catégorie d'aidants

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

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

Pour aller plus loin ...

Ma boussole aidants
Association française des aidants
Vivre son deuil, association d'accompagnants bénévoles
Happy end, site d'appui aux endeuillés
Parler de la mort, Françoise Dolto, 1985
Parler de la mort d'un proche à son enfant, Sparadrac
V comme Vieillesse / M comme mort (sélection de livres de jeunesse) - Livres sur la maladie grave, la mort, le deuil (classés par âges), Vigipallia

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

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

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

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

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

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

CONSEILS AUX MANDATAIRES

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

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

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

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

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

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

CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

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

Des extraits de matériaux
issus de l'expérimentation
Des éclairages thématiques
et des liens pour des ressources
(documents, partenaires, outils)

Parler de la fin de la vie avec les personnes et les écouter

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

Aider les personnes à préparer la fin de leur vie

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

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

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

Informer de manière accessible les personnes

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

Utiliser une communication et des outils adaptés

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

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

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

ce que les aidants peuvent faire

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

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

Récapitulatif de ce que les aidants peuvent faire pour préparer, ensemble et avec elles, la fin de la vie des personnes en situation de handicap

Parler de la fin de la vie avec les personnes et les écouter

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

Madame F. vit en foyer d'hébergement. Elle a perdu ses parents il y a des années. Suite au décès d'un oncle, il y a trois ans, elle a souhaité que ses volontés funéraires soient connues au foyer. Elle a donc complété et signé la fiche "dernières volontés" dans son dossier.

Elle m'annonce au téléphone le décès de sa tante et dit avoir été très choquée à ses obsèques par le passage "d'une grosse boîte" (le cercueil) à "une petite boîte" (l'urne funéraire) et par la disparition brutale du corps de sa tante.

Je la laisse évoquer son vécu puis lui demande si cela remet en question sa décision d'avoir, pour elle-même, recours à une crémation. Elle me demande quelles sont ses autres options. Je lui explique ce qu'est une inhumation et les conséquences sur le corps (une lente dégradation du corps dans le cercueil enterré). Je lui demande ce qu'elle pense des deux options et elle me confirme son souhait d'une crémation. Elle ne souhaite pas modifier le document signé. La discussion s'est déroulée sereinement.

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

Parler de la fin de la vie avec les personnes et les écouter

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

A propos de notre mère, il y a eu des échanges comme : *“Elle est où maman ?”* - ma sœur : *“Elle est dans son lit”* - moi : *“Non elle n'est plus dans son lit, tu te rappelles ?”* - ma sœur : *“Elle est avec papa au cimetière”*. Elle a pu reparler de décès de personnes ou animaux qu'elle aimait. Je lui ai demandé si elle me trouvait vieille, puis si elle se trouvait vieille (elle a 70 ans). Elle m'a répondu que non.

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

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

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

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

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

Une psychologue d'un Foyer d'accueil médicalisé

Aider les personnes à préparer la fin de leur vie

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

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

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

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

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

- Tu as parlé de la fin de ta vie avec ta famille ou avec les professionnels ? On t'a demandé des choses que tu voudrais si t'étais très malade ou qui sont importantes pour toi quand tu mourras ?
▪ *On ne m'a jamais demandé ça, je ne me suis jamais posé la question. J'ai une famille religieuse, on a toujours été à l'église. Mais moi, je suis mi-figue mi-raisin ...*
- Quelqu'un t'a parlé de choisir une personne de confiance, à qui tu dis ce que tu voudrais avoir comme soins ou que tu ne veux pas ? Et de mettre ça sur un papier pour qu'à l'hôpital ils sachent ce que tu veux si tu ne peux plus le dire toi-même ?
▪ *Non, mais c'est vrai que moi je n'y pense pas, j'ai encore toute ma tête ! Je ne pense jamais à ça.*
- Et si ça te venait le désir d'en parler, tu voudrais parler avec qui ?
▪ *Je pense que ce serait ma sœur. Mais je ne sais pas si elle serait prête à en parler. Si quelque chose m'arrive, qui c'est qui prend la relève alors ?*
- C'est la personne de confiance qui discutera avec les médecins et aidera à prendre les décisions. Si tu n'as jamais rien dit ou laissé de papier avec ce que tu veux, ils vont parler à ta famille.
▪ *Ah, c'est comme quand j'ai eu mon accident, ils ont dû en parler avec mes parents. A l'époque il y avait encore mon père.*
- Tu penses qu'il faudrait en discuter entre les professionnels et la personne accompagnée quand on fait le projet personnalisé ? C'est des questions très personnelles, intimes ...
▪ *On ne m'a jamais parlé de ça à l'ESAT ou au SAVS. Les réunions, il y avait la psychologue et l'assistante sociale mais on n'était jamais invité pour les projets personnalisés. Il faudrait en parler, voir ce qu'on en pense. Avec la famille aussi, parce que ça fait partie de la vie avec sa famille. Et pour le testament, il se passe quoi ?*
- Le notaire regarde comment est la famille et va dire *"il a encore sa mère, c'est sa mère qui va hériter"*. Si tu veux que ça soit autrement, il faudrait que tu le dises, que tu fasses un testament.
▪ *Et si ma mère est partie, elle est vieille ?*
- Ils vont diviser entre ton frère et ta sœur.
▪ *Ah, c'est pareil pour les gens qui ont une maison et on la partage. Moi j'ai beaucoup de DVD, cassettes vidéo, CD, qu'est-ce que j'en fais ? Mon frère voulait que je les jette, si je l'avais écouté je les aurais jetés. Si je décède, ça va où ?*
- Si tu ne dis rien, ce sera ta mère ou tes frère et sœur qui décideront. Sinon, il faut que tu dises ce que tu veux.
▪ *C'est une discussion qui est assez bien quand même ! A l'occasion j'en parlerai à ma sœur, tiens. C'est vrai qu'on n'y pense jamais ! Mais je peux dire que je veux par exemple faire hériter mes nièces ?*
- Si c'est pour des biens importants, il faudrait voir un notaire, avoir un conseil juridique, je ne peux pas dire.
▪ *Je ne veux pas déshériter mon frère, juste dire qu'ils peuvent partager les choses. Un jour, il m'a dit "je t'ai réservé une chambre" et je lui ai dit "ne fais pas ça, c'est quand même moi qui décide" et donc je ne suis pas allé en foyer. Moi ce qui m'a travaillé, c'est que je n'ai pas pu voir mon père mort à cause de la pandémie, il y avait encore des restrictions, c'était terrible ...*
- Et toi, tu voudrais que ta famille puisse te voir une dernière fois quand tu décéderas ?
▪ *Je ne sais pas comment je ferai, c'est vrai ... T'as raison avec tous ces trucs-là mais c'est vrai qu'on n'y pense pas ... ma sœur, bon j'espère qu'elle va rester encore longtemps en vie, mais qu'est-ce qu'elle va décider ? Elle a des filles, elle va peut-être demander à ses filles. Mais moi, il faudrait que je demande à qui ? A mon frère, ma sœur ou à ma mère. J'aimerais bien en parler une prochaine fois que je vais voir ...*
- Et pour sa sépulture aussi on peut dire ce qu'on voudrait.
▪ *Pour mon père je ne sais pas comment ça a été décidé. Mais mon frère, c'était la première fois que je savais qu'il était croyant. La religion on peut en parler, mais j'y crois sans y croire. Par contre, je voudrais de la musique ! Moi, j'aime beaucoup la musique de Cloclo, j'aimerais qu'il y ait ça, faudrait le dire ... Au fond c'est à nous de nous en occuper !*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Informer de manière accessible les personnes

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

Clarifier le rôle de chaque acteur pour fonder une décision de santé en fin de vie

La personne
en mesure
de s'exprimer

Les directives
anticipées

La personne
de confiance

Le
chargé de la
protection
de la
personne

Un
membre de
la famille ou
un proche

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

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

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

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

Une psychologue d'unité pour adultes avec troubles autistiques d'une Maison d'accueil spécialisée

Monsieur J a 51 ans. Il est polyhandicapé, sous tutelle et vit en FAM. Il est quasi mutique lors de nos entretiens, répondant oui à toutes mes questions sans parler. Je ne suis pas sûre qu'il saisisse le sens de mes propos. Il y a plusieurs années, son frère et sa sœur m'ont interpellée pour souscrire une assurance permettant le rapatriement du corps de leur frère au Maroc en cas de décès. A l'époque, je connaissais peu M. J et je n'ai pas pensé à lui demander quels étaient ses souhaits, prenant pour acquis les dires de la famille. La famille n'a pas donné suite concernant cette assurance qui devait être souscrite par l'intermédiaire d'une banque marocaine.

Je prévois d'aborder avec M. J ses volontés en cas de décès, lors de la rédaction de son Document individuel de protection du majeur. Nous faisons le point sur sa situation. Je lui dis que je ne sais pas ce qu'il souhaite pour lui en cas de décès. Je mentionne que son père a été enterré au Maroc et lui demande s'il le souhaite aussi. Il me répond oui, mais alors qu'il est souvent dans une attitude passive tant verbalement que corporellement, il accompagne ce oui d'un geste du pouce et d'une expression faciale sans équivoque sur l'importance pour lui d'être rapatrié au Maroc. La référente éducative qui le connaît bien pointe aussi sa réaction particulière. Je lui explique que je vais me renseigner pour voir comment assurer son rapatriement au Maroc.

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

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

Les établissements et services médicalisés doivent définir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation

spécifique à
comporte al
à la réalisa
(article D31
familles). C
le médecin
sement en
de la struct
(établisse
handicapés
blissement
polyhandic
IMÉ, IEM, S

L'évolution de la loi de protection des majeurs

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

La loi a hiérarchisé les protecteurs en priorisant le tuteur ou la personne habilitée avec représentation sur le mandat de protection future. Ces derniers sont professionnels, soumis à davantage d'exigences.

Pour aller plus loin ...

[La protection juridique des majeurs. Bien coopérer en pratique...](#), guide CREA Hdf, 2022

[Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique](#), HAS 2012

[Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique dans l'exercice de ses droits et](#)

Informer de manière accessible les personnes

Des repères pour connaître la législation dans ce domaine et la traduire de manière adaptée pour les personnes ayant des difficultés de compréhension

Le droit concernant les directives anticipées pour un majeur protégé

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

Rédiger ses directives anticipées. Le tuteur ou la personne habilitée avec représentation à la personne peut l'assister.

Le droit sur les donations et testaments concernant les majeurs protégés

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

La personne en curatelle peut librement tester sous réserve des dispositions imposant que pour faire une libéralité, il faut être sain d'esprit. **La libéralité est nulle lorsque le consentement a été vicié par l'erreur, le dol ou la violence. La personne en tutelle ne peut faire seule son testament après l'ouverture de la tutelle qu'avec l'autorisation du juge**, sous peine de nullité de l'acte. **Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion** mais peut

l'assister pendant l'exercice de la tutelle ou de la curatelle (article 470 du Code civil).

Dans le cas contraire, le tuteur ou la personne habilitée avec représentation à la personne peut l'assister.

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

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

Pour le don d'organe post mortem, les majeurs protégés relèvent désormais du droit commun, quelle que soit la mesure de protection. Le Code civil prévoit que la mesure de protection et la mission du protecteur prennent fin au décès de la personne protégée. Le Code de la santé publique prévoyait une exception pour les majeurs en tutelle : le

Utiliser une communication et des outils adaptés

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

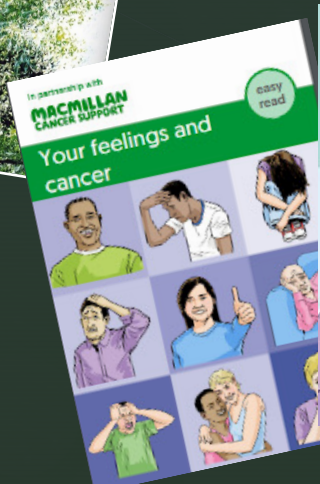
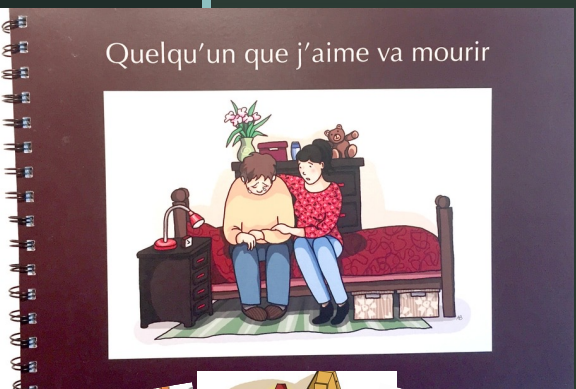
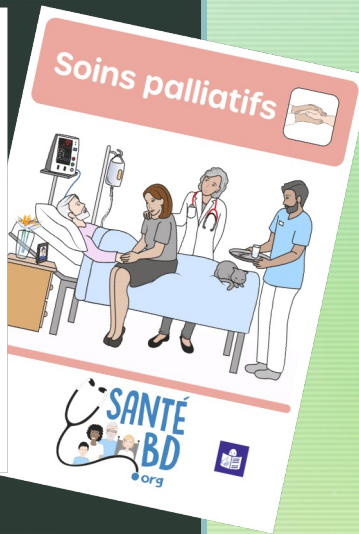
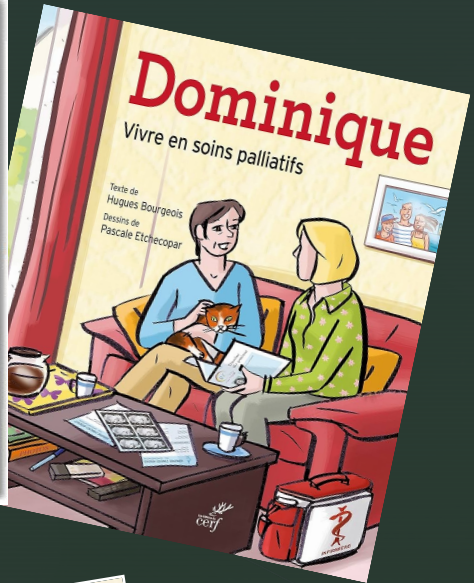
Ben a 63 ans et Line 34. Lui ne parle pas mais fait des signes pour s'exprimer. Il est marqué par le décès de ses parents. Il montre le ciel pour dire que sa maman est en haut. Elle dispose du langage et se montre très curieuse, malgré une déficience intellectuelle sévère. Je leur propose de regarder un livret illustré sur le décès d'un proche. Ils comprennent et acceptent.

Ben est très attentif et réactif aux images et paraît bien retrouver sa propre expérience avec l'annonce de la maladie de la maman, les visites à l'hôpital, et la participation aux offices religieux. Line, qui n'a pas vécu de deuil récent en famille, suit ces histoires en ponctuant de questions : il est malade ? pourquoi il pleure ? ... Nous commentons les images et les émotions des personnages.

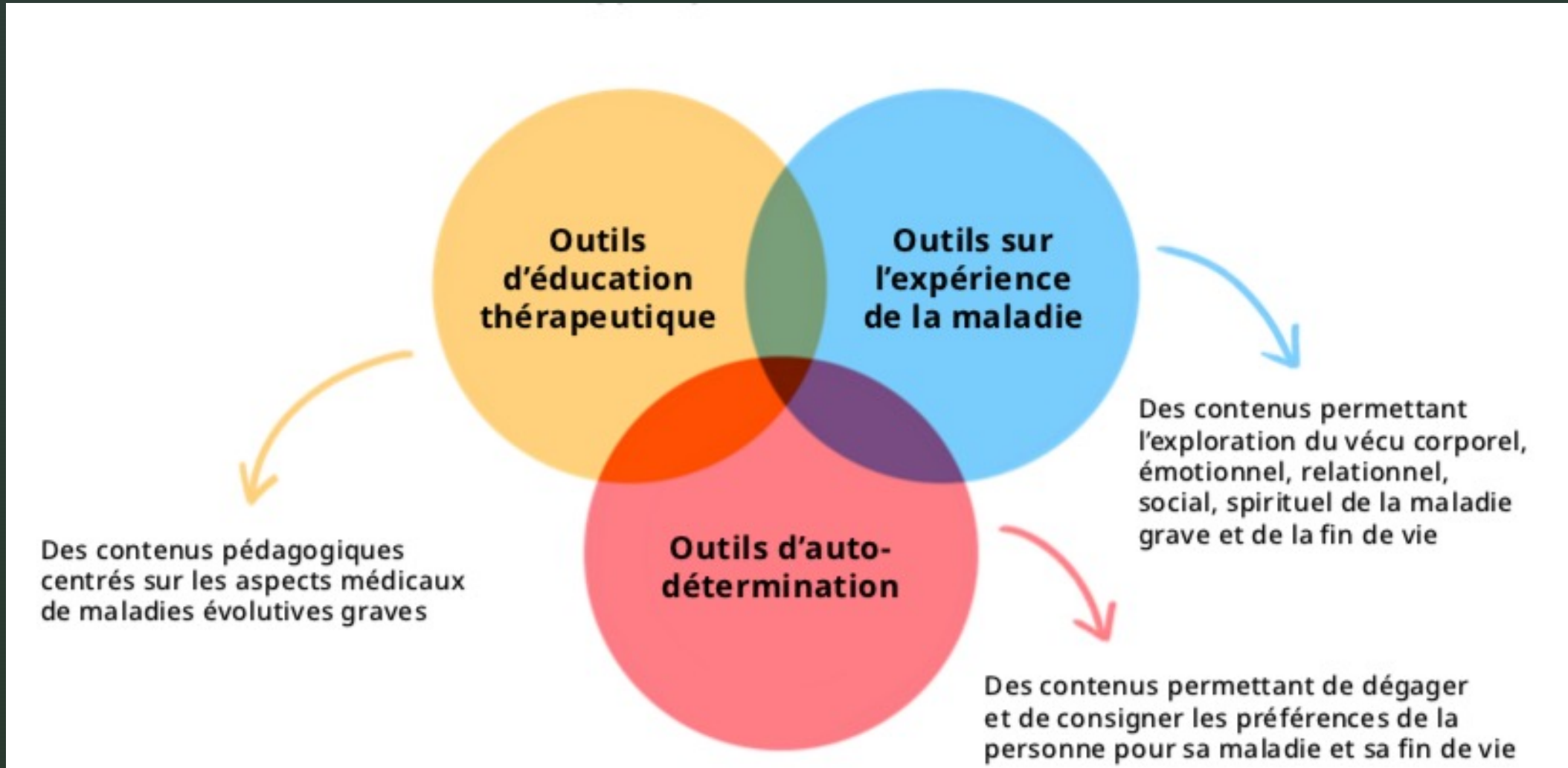
Dernièrement, ils ont été confrontés au décès brutal d'un résident de leur unité. Le livret propose un autre récit sur lequel s'appuyer. Ils font très bien le lien avec ce décès. Nous disons l'importance d'accompagner la personne et les proches, dont ils sont, à vivre en conscience cette période. Ben réagit avec émotion.

Nous avons pu sortir du récit et adopter une formulation sur mesure pour eux et retracer les événements de leur vie qu'ils ont besoin d'aborder. Le livret soutient l'échange verbal et les images leur permettent de préciser ce qu'ils observent en pointant du doigt, ce qui est appréciable.

De nombreux outils disponibles



3 types d'outils à combiner selon les besoins



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

Paul est rencontré par l'éducatrice spécialisée et l'infirmière du FAM, deux personnes qu'il connaît très bien. Il se montre attentif, hochant la tête, regardant les images présentées, sans manifester d'anxiété. Puis il saisit une image (de la fiche Santé BD scanner) qui lui est laissée. Il l'utilise ensuite pour parler de son examen à venir avec les accompagnatrices : il leur tend l'image, avec une mimique d'inquiétude, bouche pincée, sourcils froncés. Le jour de l'examen, il prend spontanément son image et est accompagné par une aide-soignante qu'il connaît bien. L'examen se passe bien, sans signe d'anxiété. Les professionnels ont le sentiment d'avoir été bien traitants en coconstruisant un accompagnement adapté à ses besoins. L'équipe hospitalière a apprécié cette qualité de l'accompagnement, ce qui a constitué une validation pour l'équipe du FAM.

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

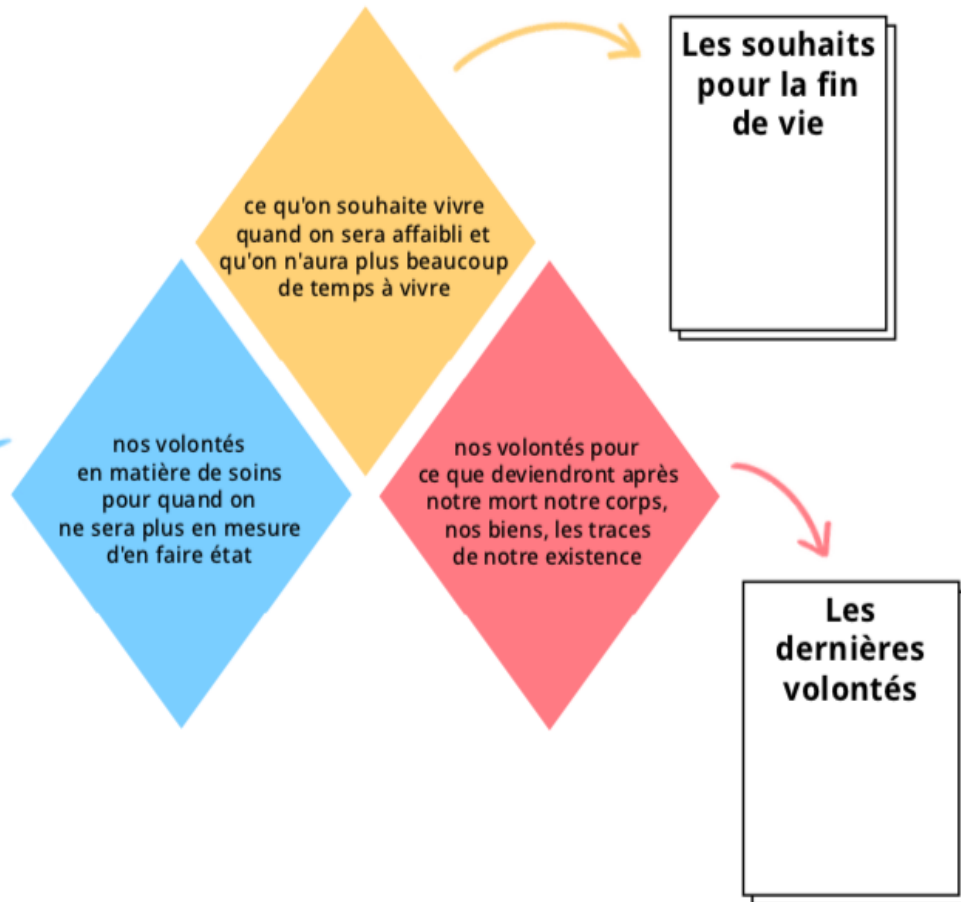
En l'absence de douleur, de plainte, d'inquiétude de sa part au sujet de sa santé, l'information réalisée avait uniquement porté sur le scanner. Depuis, on a appris qu'il y a une tumeur et qu'une opération est indiquée. Les infirmières lui ont expliqué à l'aide de mots simples qu'il devait être opéré.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

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

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

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

Des documents pour formaliser différentes facettes des vœux de fin de vie



Les directives anticipées

Les souhaits pour la fin de vie

Les dernières volontés



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

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

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

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

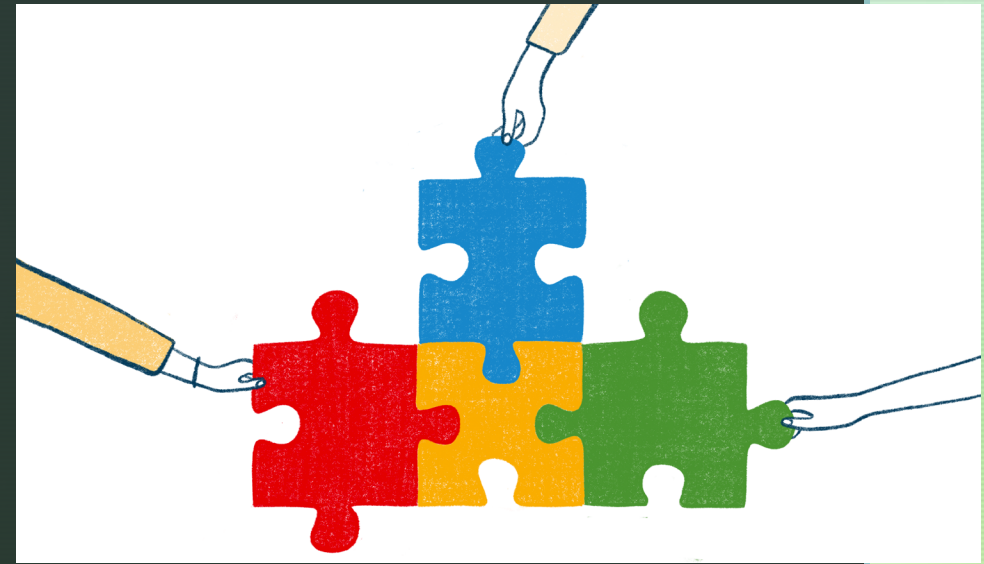
Nous avons ensuite réalisé un questionnaire pour les familles concernant les souhaits de leur proche et, en cas d'expression impossible de celui-ci, leurs souhaits concernant l'accompagnement de sa fin de vie. Ce questionnaire leur a été remis lors de la deuxième réunion. Il porte sur les "souhaits anticipés"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

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

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

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

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



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

Chaque année, une rencontre a lieu à l'EHPAD avec le mandataire, la référente éducative et l'AMP autour du projet personnalisé. J'en profite pour dire à Mme G. qu'en faisant le point sur sa situation j'ai remarqué que je n'avais pas d'indication en cas de décès, que lorsqu'elle sera morte je ne sais pas si elle souhaite que son corps soit enterré ou si elle souhaite qu'il soit brûlé. Elle parle du paradis, ce qui n'est pas surprenant, puis elle dit *"Je veux faire comme ceux du Château"*. La référente évoque l'enterrement récent d'une résidente de l'EHPAD et je demande à Mme G. si elle veut être enterrée comme cette résidente dans le cimetière de la commune (Y) où est implanté l'EHPAD. Mme G se rend parfois dans le cimetière pour voir où est enterrée la défunte évoquée. La référente précise à Mme G que ses parents sont enterrés sur la commune X. Elle demande *"Vous voulez être enterrée à X ou à Y ?"*. Mme G répond qu'elle veut être enterrée à Y, donc un autre lieu que la sépulture familiale, ce qu'elle a bien compris.

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

Les principaux enseignements de cette recherche appliquée

1. Il existe souvent un intérêt des personnes en situation de handicap pour les questions de fin de vie et de mort
2. La marge de progression en matière de communication entre les aidants et les personnes en situation de handicap est souvent importante, dès lors que les modalités sont propices
3. Beaucoup de personnes en situation de handicap se saisissent des informations qui leur sont données sur les possibilités et sur leurs droits relatif à la fin de la vie
4. Les situations de regrets rétroactifs de ne pas avoir exploré les attentes à temps et les situations où l'évolution se précipite avant qu'on ait consulté la personne ne sont pas rares
5. Faire des choix de fin de vie revêt des enjeux importants pour des personnes en situation de handicap, sur le plan personnel, relationnel et social
6. Dans les situations où la personne ne parvient pas à faire des choix, ses proches peuvent être soulagés de pouvoir prendre les dispositions qui leur paraissent souhaitables

Pour finir, l'histoire de Clara ...

Clara est une résidente de 66 ans dont le père est mort lorsqu'elle avait 7 ans et le beau-père 27 ans. Après avoir vécu avec sa mère, elle est entrée à la MAS à 50 ans. Sa mère a maintenant 85 ans et vit seule. Clara s'inquiète de son état, d'une éventuelle entrée en EHPAD et d'un risque de décès dans un proche avenir. Clara n'a pas de déficience intellectuelle mais une infirmité motrice cérébrale la privant de presque tout mouvement ainsi que de la parole. Elle peut produire des sons associés à des mimiques et des gestes rudimentaires et pointer des pictogrammes. Elle se fait aussi comprendre en répondant par oui ou non aux questions. Elle est alimentée par sonde depuis plusieurs années. Elle présente des troubles de l'attachement du fait de son histoire malmenée par le handicap. Ses souffrances psychiques et physiques ont été précoces et persistent. Elle a investi le suivi psychologique et parle de ce qui l'anime : la recherche d'amour et sa quête de l'âme sœur sur les réseaux sociaux. Elle parle aussi de son mal être qui peut l'amener à une agressivité contre elle-même et des pensées morbides. Depuis longtemps, elle exprime le souhait de mourir et a pu demander l'euthanasie. Nous expliquons que nous ne pratiquons pas l'euthanasie mais que nous accompagnons les personnes le moment venu.

De nombreux éléments font des questions autour de la vie et la mort un sujet à forte intensité pour Clara. Elle accepte volontiers la proposition de venir en discuter avec moi à partir d'un livret. L'idée est de la faire élaborer sur la fin de vie de sa mère avec une première histoire, puis d'aborder la question de la mort dans l'établissement avec un second récit sur le décès d'un résident. Elle suit les deux histoires avec grand intérêt. Le récit de fin de vie d'une mère la plonge dans son histoire familiale et les ambivalences vis-à-vis de sa mère. Sur la base du support imagé, Clara peut s'inquiéter de la fin de vie de sa mère à laquelle elle reste attachée et formuler une sorte d'indifférence émotionnelle du fait de rancunes. Avec le récit de la mort d'un résident, elle évoque le décès soudain d'un résident de l'établissement. Elle met en cause le personnel et pointe un membre de l'équipe comme responsable de ce décès. Depuis sa chambre, elle a entendu l'agitation dans la salle commune qu'a produit la crise cardiaque de Luc et sa tentative de réanimation par les soignantes. Culpabilisée de ne pas avoir pu le sauver, une professionnelle a dit : *"je l'ai tué"*. Témoin auditif mais non visuel, Clara prend ce propos au pied de la lettre. Cette situation fut très projective pour elle, animée de sentiments très ambivalents envers cette professionnelle, adorée un temps puis tyrannisée par Clara qui cherchait à lui nuire. Ces pulsions sont liées au sentiment de grande vulnérabilité qui l'a conduite au désespoir absolu, avec mise en œuvre de mécanismes de défense où l'omnipotence masque un éprouvé d'impuissance.

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

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

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

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

Liens vers le guide et ce diaporama :

https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/guide_fin_de_vie.pdf

<https://www.firah.org/preparation-a-la-fin-de-vie>



En perspective :

- Le guide, un article en préparation et le diaporama de synthèse disponibles sur le site de la Firah
- Un résumé en FALC en projet avec la Firah
- Des communications (congrès national de la SFAP en juin 2024 par Anne Dusart,...)

Pour tout contact :

- Julia Schmidt (chargée de communication APEI de Chambéry) : julia.schmidt@apeichambéry.com
- Doreen Dugelay (cheffe du projet, administratrice APEI de Chambéry) : doreen.dugelay@orange.fr
- Anne Dusart (chargée d'étude CREA I BFC) : anne.dusart@creaibfc.org