

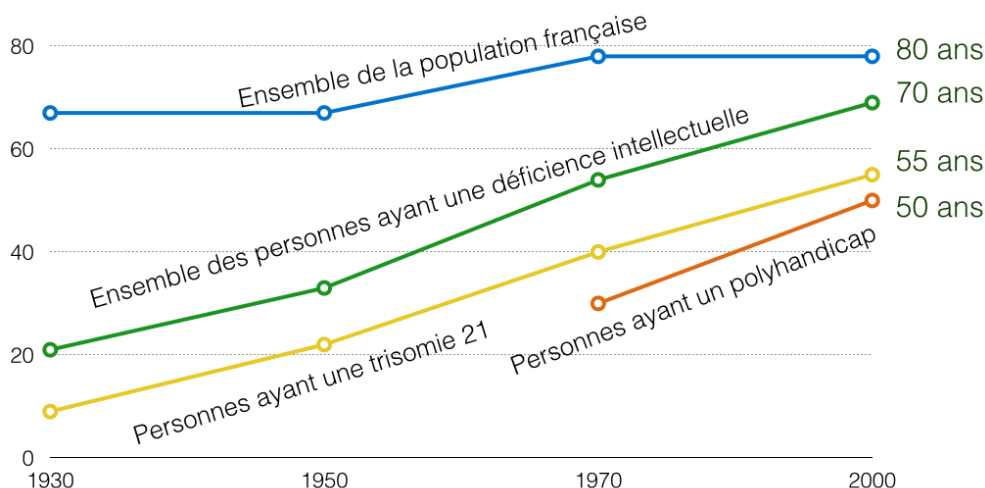
Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés¹

par **Anne DUSART**, *psychologue, sociologue,*
conseillère technique du CREAI Bourgogne – Délégation Franche-Comté

Le contexte dans lequel les personnes reconnues comme handicapées par la société vivent la dernière partie de leur vie change et ce changement invite à repenser l'accompagnement qui leur est apporté, que ce soit du côté des aidants familiaux, des soignants ou des accompagnants professionnels, et plus largement à repenser les politiques dans ce domaine.

L'importante augmentation de leur espérance de vie², notamment du fait 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 trajectoire³ confrontent nombre d'entre eux à des situations auparavant rares. Ils vivent mieux et plus longtemps mais par conséquent font désormais souvent l'expérience de la maladie chronique, de la vieillesse, de deuils cumulés, de la fin de vie. Rejoignant ce qu'il en est pour la population ordinaire, ils meurent moins de décès brutaux et davantage à l'issue d'une maladie évolutive grave et d'une période parfois longue de dégradation de leur état de santé.

Exemples de gains d'espérance de vie à la naissance, d'après les sources existantes



¹ Texte publié dans la Revue du CREAI-ORS Languedoc-Roussillon n° spécial - n° 269 - mars 2015.

² Par exemple, on estime que la mortalité des personnes ayant une Infirmité motrice cérébrale (IMC) a diminué d'environ 3,4 % par an depuis les 30 dernières années pour les plus atteintes (celles qui ont une faible motricité et sont alimentées) et de 1 % par an pour les autres, l'espérance de vie des IMC de 45 ans étant actuellement de 18,5 ans (contre 35,4 en population générale aux Etats-Unis), avec des variations selon l'ampleur des déficiences (de - 6 à + 10 ans) et dans une moindre mesure selon le sexe (sources : Jordan C BROOKS, David J STRAUSS, Robert M SHAVELLE & al, *Life expectancy in cerebral palsy: An update.* et *Recent trends in cerebral palsy survival. Individual survival prognosis.* *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50:487-493, 2008 et 56:1059-1064, 2014). Plus largement, se reporter à Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie*, Revue française des affaires sociales 2/ 2005, p. 295-333.

³ Il faudrait ajouter à ces facteurs d'augmentation de la longévité celui, jamais évalué, des interruptions de grossesse quand des anomalies génétiques ou des malformations congénitales sont identifiées avec le développement du diagnostic prénatal depuis les années 70.

Ces réalités produisent des situations inédites, notamment pour les parents habitués à penser que leur fils ou fille handicapé ne leur survivrait pas et pour les structures médico-sociales qui les accueillent avec des pyramides des âges rendant fréquentes des situations autrefois exceptionnelles et des personnels confrontés à des rythmes accrus de décès.

Dans ce contexte, le CREAI de Bourgogne mène depuis 2010 des recherches sur les conditions de décès des adultes handicapés et tout particulièrement sur l'expérience d'adultes déficients intellectuels atteints d'une maladie évolutive grave et en fin de vie. Cela fait suite à des travaux entamés en 1995 sur la confrontation des personnes handicapées à la mort sous la forme de la perte d'un proche⁴, notamment pour la première génération que leur nouvelle longévité conduisait à survivre à leurs parents et donc à faire massivement l'expérience du « devenir orphelin ».

Il s'agit d'un domaine très peu documenté, du moins en France⁵, et pour lequel, du point de vue des pratiques professionnelles, une réflexion est en construction⁶ et un savoir-faire s'expérimente mais nécessite de substantielles améliorations pour rendre les réponses satisfaisantes.

Le présent article porte sur un des volets de nos travaux, celui qui décrit la manière dont se déroule la dernière partie de l'existence d'adultes handicapés et les conditions de leurs décès. Les résultats présentés sont issus d'une enquête par questionnaires réalisée en 2011 auprès de la totalité des établissements médico-sociaux accueillant des adultes handicapés et des services les accompagnant en milieu ordinaire d'une région française, la Bourgogne.

Un taux de retour de 54,6 % des structures interrogées (168), permet une assez bonne vue de la situation, avec toutefois une sous-représentation des structures destinées aux personnes ayant des déficiences motrices ou sensorielles (hors polyhandicap). Parce que nous nous centrons tout particulièrement à l'auto-détermination des intéressés dans ces circonstances et qu'elle est davantage susceptible d'être entravée pour les personnes déficientes intellectuelles, une partie de l'analyse se focalise sur cette population qui constitue d'ailleurs l'effectif le plus important. Sortent du champ de l'enquête les adultes reconnus comme handicapés par les Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) mais aidés par leur entourage ou par un service d'aide à domicile sans recours à un établissement ou service dédié ainsi que les personnes handicapées accueillies dans une structure pour personnes âgées, pourtant de plus en plus nombreuses et bien sûr fortement concernées.

Les questionnaires permettaient de décrire trois types de situations, avec une fiche détaillée par personne concernée : les départs de l'établissement ou service de personnes de plus de 50 ans en lien avec une altération de l'état de santé et/ou un processus de vieillissement (65 fiches), les décès survenus parmi l'effectif depuis 5 ans (69 fiches), les situations de fin de vie présentes dans l'effectif au moment de l'enquête (6 fiches). Par ailleurs, nous demandions aux structures de bien vouloir communiquer l'extrait du projet de la structure (ou autre document institutionnel) en lien avec la fin de vie du public accueilli ou accompagné ainsi que le dernier projet personnalisé anonymé des personnes parties, en fin de vie ou décédées à l'issue d'une maladie évolutive grave.

⁴ Anne DUSART, *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. Retentissement de la perte d'un proche, vécu des situations de fin de vie, processus de deuil et attitudes de l'entourage*, Rapport de recherche, 1997, CREAI de Bourgogne, 272 p

(synthèse Fondation de France 1998 <http://www.creaibourgogne.org/index.php?page=handicap-deces>).

⁵ Dans les travaux français, on peut citer Anne DUJIN et Bruno MARESCA (*Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*, Rapport CREDOC, Etudes et Recherche, n°79, juin 2008 et plus récemment ceux de l'Observatoire National de la fin de vie (*Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées*, Lucas MORIN et Laureen ROTELLI-BIHET, Rapport d'étude, septembre 2013).

⁶ Pour les débats professionnels, on peut citer une des premières journées d'étude organisée sur ce thème : *Accompagnement et soins palliatifs : quelle place dans le projet d'établissement ?* CREAI Bourgogne, Dijon, 7 février 2007.

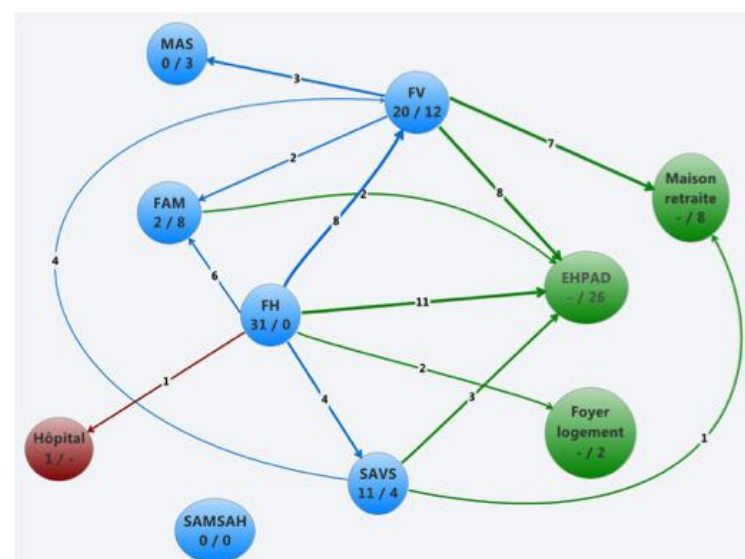
➤ TRAJECTOIRES DE LA DERNIÈRE PÉRIODE DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'enquête permet de connaître le lieu où meurent les personnes handicapées ainsi que le lieu où elles vivent la dernière partie de leur existence. Pour les 69 personnes qui décèdent en étant dans les effectifs de leur établissement ou service médicosocial, la mort survient en général après une longue période de prise en charge par la structure considérée (13 ans en moyenne et au moins 20 ans pour plus d'un cinquième) mais assez rarement dans la structure elle-même (17 %), contre 65 % à l'hôpital, 13 % au domicile familial ou personnel et 3 % dans un lieu public.

Pour les 65 personnes qui ont quitté un établissement ou service médico-social après 50 ans en raison d'une altération de l'état de santé et/ou d'un processus de vieillissement, les trajectoires sont très diverses avec un relais majoritairement assuré par des structures pour personnes âgées (essentiellement des Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes - EHPAD) en provenance des Foyers d'Hébergement (FH), Foyers de Vie (FV) et Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), concernant souvent des personnes présentant des troubles cognitifs ou psychiques et avec des accueils avant 60 ans dans un tiers des cas⁷. Mais 36 % des départs se font en direction des FV, Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) et Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) (y compris directement de FH à FAM ou de FV à MAS) et quelques uns sont des départs de FH pour un appartement avec un accompagnement par un SAVS⁸. Aucune réorientation ne se traduit par un accueil en famille, ce qui n'est guère surprenant compte tenu de l'âge probable des parents des personnes handicapées considérées, les fratries avançant elles-mêmes en âge. N'est signalée qu'une recherche de famille d'accueil, n'aboutissant pas « par défaut de famille compétente », pour une personne trisomique assez jeune ayant une maladie d'Alzheimer et quittant finalement son FH pour un FAM.

Parmi les structures participant à l'enquête, un tiers ont connu des départs de personnes handicapées de plus de 50 ans en raison d'une altération de l'état de santé et/ou d'un processus de vieillissement, soit en moyenne 2,8 situations par structure concernée sur une période de 5 ans. Certaines indiquent craindre de ne pas pouvoir maintenir des situations qui restent satisfaisantes, faute de prise en charge financière (couplage entre hébergement en FH et activité occupationnelle de jour en FV, arrêt de financement de SAVS après 65 ans).

Trajectoires de 65 personnes de plus de 50 ans quittant la structure médico-sociale qui s'occupaient d'elles en raison d'une altération de l'état de santé et/ou d'un processus de vieillissement



à lire : en 5 ans, 20 personnes ont quitté leur Foyer de vie (2 pour FAM, 3 pour MAS, 7 pour maison de retraite, 8 pour EHPAD) et 12 personnes ont été réorientées en Foyer de vie (8 en provenance de Foyers d'hébergement et 4 en provenance de leur domicile avec suivi SAVS)

Nb de départs / nb d'arrivées

⁷ Le contraste est donc saisissant avec la moyenne d'âge habituelle des résidents ces établissements (84 ans en moyenne à l'entrée). Cependant dans certains cas, il s'agit d'un accueil dans une section d'EHPAD pour personnes handicapées où l'âge moyen est probablement plus bas que dans les EHPAD ordinaires.

⁸ Cet accès tardif, souhaité par les intéressés, à un logement en milieu ordinaire surprend, comme s'il avait fallu l'atteinte de l'âge de la retraite pour tenter cette expérience malgré un déclin relatif de l'état de santé.

Il apparaît que les structures médicalisées (MAS, FAM et Service d'Accompagnement Médico-Social de personnes Adultes Handicapées - SAMSAH) gardent toutes, ou quasiment toutes, les personnes dont elles s'occupent lorsque leur état de santé se détériore en offrant un accompagnement lors des phases d'hospitalisation. Le flux assez soutenu de départs provient donc essentiellement des FH/ESAT et des FV.

On pouvait s'attendre à des départs nombreux pour les FH et ESAT où la capacité à maintenir une activité professionnelle adaptée est déterminante⁹. Des FH semblent tentés de réorienter rapidement en cas de détérioration de l'état de santé, au motif que la personne s'adaptera alors mieux à son nouvel établissement ou que celui-ci, s'il s'agit d'un établissement pour personnes âgées, ne l'acceptera que si l'état n'est pas trop détérioré, avec des effets d'anticipation de la détérioration.

Mais des FH font des efforts pour garder des personnes ayant cessé leur activité professionnelle pour raison de santé en modifiant leurs conditions de vie¹⁰. Avant leur départ, nombre de résidents continuaient à vivre dans leur FH (quinze dont quatre ayant atteint la soixantaine) tout en ayant cessé leur travail (sept étant inactifs en raison de leur inaptitude ou de leur prise de retraite et huit continuant à avoir des activités occupationnelles dans leur FH ou en accueil de jour dans un FV proche). Cette situation se maintient de plusieurs mois à trois ou quatre ans malgré la détérioration progressive de l'état de santé de la personne.

Il peut s'agir d'une période d'attente d'une place ailleurs mais des adaptations de la prise en charge laissant penser que la réorientation n'a été envisagée que lorsque la dégradation de l'état de santé est devenue trop importante pour maintenir l'accueil en FH. Ainsi une femme ayant une maladie d'Alzheimer d'évolution lente puis rapide vivant dans un studio à distance du foyer est d'abord ramenée dans le milieu plus protecteur du foyer avant que ne soit demandée une orientation en FAM ; un homme subissant une opération chirurgicale lourde avec un important risque d'amputation reste un an dans son foyer sans pouvoir travailler ni avoir d'activité et ne part en EHPAD qu'après une deuxième opération ; un homme atteint d'une tumeur cérébrale altérant son autonomie ne part en FAM que lorsque sa maladie est devenue invalidante ; ou bien encore une femme atteinte de myopathie la conduisant à interrompre progressivement son activité professionnelle voit son logement aménagé et équipé pour pallier ses difficultés à marcher et ses chutes, avant de partir en FV, au bout de 2 ans d'aggravation de la maladie, etc.

La situation est très contrastée pour les FV, structures qui n'ont jamais eu de limite d'âge et qui ne sont pas médicalisées : la grande majorité disent ne pas avoir réorienté de personnes de plus de 50 ans ayant une altération de l'état santé et/ou un processus de vieillissement (9 sur 14 FV répondants) mais les cinq concernés, concentrés sur deux départements, totalisent 21 départs, soit 4,2 sur la période considérée, presque un par an en moyenne.

Des départs sont motivés par un simple ralentissement du rythme ou une fatigabilité voire uniquement par l'âge. Alors que certains FV ne procèdent à des réorientations que lorsqu'il y a des difficultés particulières, d'autres invoquent l'atteinte des 60 ans comme un critère de réorientation en soi, même lorsqu'il n'est pas couplé à une altération de l'état de santé ou une accentuation de la dépendance. Des envois en EHPAD l'année des 60 ans sont faits, assortis de mentions telles que « *départ à la retraite* » ou « l'âge normal de la *retraite* », bien que les personnes n'aient pas le statut de travailleur handicapé et pratiquent des activités occupationnelles sans contrainte de

⁹ Sachant que les départs dus uniquement à la prise de retraite ne sont pas inclus puisque nous ne nous intéressons qu'aux départs liés à une altération de l'état de santé ou une réduction caractérisée de l'autonomie (donc *a priori* aux départs « prématurés » dans un ESAT et FH).

¹⁰ Depuis la loi du 2 janvier 2002, il n'existe plus de limite d'âge pour les établissements d'hébergement pour personnes handicapées, mais les FH, traditionnellement destinés à recevoir les travailleurs handicapés, ont l'habitude de faire partir leurs résidents lors de leur prise de retraite (possible à partir de 55 ans depuis la réforme des retraites de 2003). Des règlements départementaux d'aide sociale ont abusivement maintenu ce couperet des 60 ans, des départements peuvent afficher une absence de limite d'âge tout en incitant les foyers à "trouver une solution" alors que d'autres départements admettent des maintiens au-delà de la cessation d'activité, y compris au-delà de 60 ans (parfois sur dérogation et dans certaines proportions).

durée ou d'intensité. Tout en n'étant pas inscrits dans les repères sociaux-professionnels du travail (et donc de la retraite), des FV font ainsi fonctionner les « 60 ans » comme un repère de vieillissement, une sorte « d'état de vieillesse effective », quel que soit l'état réel de la personne, justifiant une réorientation¹¹.

Globalement, l'analyse des motifs de départs fait apparaître cinq grandes catégories de situations conduisant les personnes handicapées à quitter les structures qui s'occupaient d'elles (ou leur domicile si l'accompagnement par un SAVS se transforme en accueil institutionnel)¹² :

- des situations de régression générale dont des processus d'allure démentielle (15) ;
- des situations de troubles psychiques jugés ingérables et/ou nécessitant une prise en charge spécialisée (9) ;
- la survenue de maladies somatiques évolutives et/ou invalidantes (7) ;
- le besoin de modifier l'activité ou le rythme de vie pour cause de fatigabilité ou le besoin d'une aide accrue pour cause de vieillissement (11) ;
- l'atteinte de 60 ans ou de l'âge de la retraite sans autre facteur mentionné (14).

Ainsi les départs pour maladie somatique évolutive nécessitant davantage de médicalisation ou une prise en charge différente sont peu fréquents au regard des autres motifs et moitié moins nombreux que ceux motivés par des troubles cognitifs ou psychiques.

L'enquête fournit un éclairage sur ce que les établissements et services pour adultes handicapés estiment être leurs limites en matière de poursuite des accueils ou accompagnements de personnes chez qui survient une maladie somatique ou psychique (autre que celle ayant généré la ou les déficiences initiales).

Les difficultés rencontrées par les structures sont diverses et parfois combinées :

- des difficultés à répondre aux besoins médicaux sur le plan somatique, soit par absence de personnel soignant ou lourdeur du travail de suivi médical pour accompagner aux consultations requises, soit par manque de plateau technique adapté pour des structures médicalisées confrontées à des besoins particuliers (personne trachéotomisée, problème de déglutition, escarres,...) ;
- des difficultés à faire face à des problèmes de comportement (personnes perturbant la vie collective ou devenant agressives et menaçantes ou devenues démentes) ;
- l'inadaptation des locaux aux besoins (pour des personnes myopathe, hémiplegique, désorientée, faisant des chutes,...) ;
- le caractère accru des besoins d'aide humaine liée à l'augmentation de la dépendance des personnes pouvant aller jusqu'à la nécessité d'une présence constante ou quasi-constante ;
- l'état de la personne considéré comme ne justifiant plus d'un "travail éducatif", ce qui semble relié à une possibilité de progression des acquisitions ou à l'idée de mener une vie active¹³.

¹¹ Parfois en mettant en avant l'aspiration de l'intéressé à cette "retraite" mais on peut se demander dans quelle mesure cette aspiration est spontanée ou au contraire influencée par une pression des Conseils Généraux ou l'inquiétude des professionnels eux-mêmes d'avoir à faire face aux besoins induits par le vieillissement des résidents sans être une structure médicalisée.

¹² 9 situations n'ont pu être intégrées dans la typologie faute de renseignements suffisants (6), parce qu'un remplissage erroné rendait le questionnaire inexploitable (1) ou bien il s'agissait de départs pour motifs rares non liés à une question de santé (2 départs pour rapprochement familial).

¹³ Cela concerne des FH : l'aggravation de problèmes psychiatriques amène à réorienter en FAM quelqu'un souvent hospitalisé en psychiatrie par « absence de sens éducatif car le psychiatrique prenait le dessus » ; la démence d'une personne trisomique 21 la conduit en EHPAD car il n'y a « plus de sens à l'accompagnement éducatif et besoin d'un suivi de type médicalisé » ; l'alitement régulier d'une personne fatiguée par une maladie somatique ne demandant pas de soins particuliers et qui « ne relève plus de l'éducatif ».

L'enquête donne également des indications sur l'appréciation portée par les différentes parties prenantes, telles que perçues par les répondants. Ces départs ne suscitent pas nécessairement l'adhésion des acteurs concernés, à commencer par l'intéressé lui-même qui ne donne son accord que dans un peu plus de la moitié des cas, et avec des degrés d'approbation divers.

Sur les 35 personnes qui sont d'accord pour quitter leur cadre de vie, 12 sont demandeuses, voire enthousiastes à l'égard de ce changement¹⁴, 17 sont décrites comme simplement d'accord et 4 autres acceptent tout en ayant des avis très mitigés (« *adhésion partielle* », intéressé « *rassuré après discussion* », « *accepté à défaut d'autre proposition* », « *d'accord mais parfois indécis* »).

Les conditions et processus de décision mériteraient un plus ample développement. Ainsi par exemple, les projets personnalisés examinés ne se réfèrent guère au projet de vie de l'intéressé et laissent penser que les réorientations vers un établissement du secteur handicap donnent préalablement lieu à un séjour de découverte pour le candidat potentiel (et qu'ainsi les accords sont fondés sur une connaissance concrète), ce qui n'est jamais mentionné lorsqu'il s'agit de préparer un accueil en structure pour personnes âgées.

Les refus de partir ne concernent que 3 personnes¹⁵ mais les non-réponses masquent probablement des situations de départs contraints¹⁶.

Moins d'un quart des réorientations (15 sur 65), résultent d'une décision consensuelle, prise conjointement entre l'établissement, l'intéressé et sa famille et/ou son tuteur, voire le médecin traitant ou le CHS. Des réticences de tuteurs ou familles sont parfois mentionnées (ainsi une famille était « *très préoccupée par "l'après foyer" en regrettant qu'il ne puisse assurer la prise en charge jusqu'au bout* »).

Dans l'ensemble les professionnels jugent les réorientations adaptées : dans 80 % des cas, les répondants considèrent que l'accueil réalisé dans la structure qui prend le relais « *correspond tout à fait aux besoins de la personne* ». On peut se demander si le soulagement de ne plus avoir la charge des personnes concernées n'interfère pas sur cette tonalité peu critique. Sont toutefois pointés les inconvénients de départs (perte du lieu de vie habituel et réduction de la vie sociale de l'intéressé) et certains expriment des réticences à l'égard d'accueils en structures pour personnes âgées (effectués par « *défaut* », « *faute d'autre solution* », « *trop jeune pour un EHPAD mais pas d'autre solution actuellement* ») de même que la difficulté à faire admettre une personne avançant en âge dans certaines structures pour personnes handicapées¹⁷.

La situation jugée la plus insatisfaisante concerne une personne de 60 ans quittant son FV pour un EHPAD pour des motifs peu explicites (« *atteinte âge* ») mais dont il est dit qu'il aurait eu besoin de soins et de beaucoup de surveillance et qu'il demandait une prise en charge trop lourde pour un EHPAD. Suite à des problèmes de fausse-route, il est hospitalisé 2 mois pour encombrements et difficultés respiratoires et meurt peu de temps après.

¹⁴ Il peut s'agir de véritables émancipations (4 personnes très satisfaites de quitter leur travail à l'ESAT ou leur foyer pour un logement à eux), de volonté de se rapprocher d'un proche (par exemple un homme trisomique qui était mal depuis le décès de son père et l'entrée de sa mère en EHPAD voulait la rejoindre depuis 3 ans) ou bien d'un changement dont on attend un soulagement pour un cadre de vie plus adapté aux aspirations de la personne (« *trop de bruit au foyer* », « *ça bouge trop* »,...).

¹⁵ Une personne « *a subi la situation* » de départ d'un FV pour une Maison de retraite, qu'une autre était « *contrariée de partir dans une autre structure [FH/FAM] car elle n'acceptait pas sa maladie* » et qu'une dernière « *ne souhaitait pas partir mais était consciente de ses difficultés* ».

¹⁶ Il n'y a pas de réponse dans 19 cas, dont 4 cas où c'est vraisemblablement la situation qui a imposé un départ rapide sans possibilité de consultation de l'intéressé (hospitalisation en hôpital général ou psychiatrique). Dans 8 autres cas, l'état de l'intéressé rend impossible ou difficile l'émission d'un avis.

¹⁷ Par exemple, à propos d'une personne trisomique qui part quelques mois en Unité de Soins de Longue Durée (USLD) à 57 ans puis en EHPAD après une période de 6 mois de dégradation (troubles moteurs, problèmes de déglutition et fausse-route, escarres) ayant conduit à l'intervention d'une Unité de soins palliatifs : « *il aurait mieux fallu une structure adaptée plutôt qu'une structure pour personnes âgées, un FV aurait peut-être été mieux mais pas sûr qu'elle y aurait été acceptée à près de 60 ans* ».

Trois départs sont suivis par le décès de la personne, ce qui est sans doute en dessous de la réalité puisque la moitié des structures ne disposaient pas d'informations sur le devenir de la personne réorientée.

➤ LA DIFFICULTÉ À ENVISAGER UN ACCUEIL ET ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

A un moment où les personnes handicapées connaissent une triple fragilisation, celle d'une maladie évolutive grave s'ajoutant souvent à la vieillesse et se greffant sur la pathologie initiale ayant généré la déficience, il existe une réticence des structures pour personnes handicapées à garder les personnes malades même lorsque leur état est compatible avec les moyens dont disposent les structures et ceux qu'elles pourraient mobiliser dans leur environnement.

Des injonctions à aller mourir ailleurs

*« Des personnes en fin de vie, on n'en a pas. Dieu merci !
Il y a eu des décès mais traités en externe. Les gens ici [les autres résidents handicapés] ne les ont pas vu décliner, c'est plus simple.
Tout se passe à l'hôpital [ton de soulagement]. Bon jusqu'à présent... »*

Directeur d'un FH (déficience intellectuelle)

*« Les résidents qui vont mal, on ne les garde pas, on les envoie en long séjour,
au service des chroniques au centre hospitalier ...mais...bon, ... onangoisse d'être maltraitant parce
qu'on sait que les conditions d'accompagnement sont difficiles. On ne sait pas trop comment ça se
passe... [ton gêné] ».*

Cadre de santé d'un FV et FAM (déficiences intellectuelle et psychique)

*« Je n'ai pas renvoyé le questionnaire parce qu'on n'a jamais eu de décès ici.
On n'est pas concernés. C'est pas médical ici, c'est un lieu de vie.
Ici on ne fait pas de soins palliatifs, on n'est pas équipé pour ça, je n'ai pas d'infirmière la nuit. On a des
limites, on peut juste faire des soins de confort. »*

Directeur d'un FV et FAM (déficience intellectuelle)

Une lecture en creux peut être opérée à partir des informations obtenues lors des relances auprès des non-répondants. Pour certains, les propos recueillis manifestent de véritables « *injonctions à aller mourir ailleurs* », volontiers associées à des sentiments de soulagement, de gêne voire de culpabilité (voir encadré). Certains directeurs ne se sont pas sentis concernés par l'enquête parce que leur structure n'avait pas connu de décès récent ou bien qu'ils avaient eu lieu ailleurs hors des murs de la structure, qu'ils ne repéraient pas de personnes en fin de vie dans leur effectif ou qu'elles avaient de ce fait quitté leur établissement. La question s'écartait du coup de leur champ de préoccupations, ne semblant pas fonctionner comme quelque chose les concernant et auquel se préparer, ne serait-ce que compte tenu de l'avancée en âge des personnes accueillies.

Il semble également qu'une perception particulière des termes de « fin de vie » et de « soins palliatifs » ait conduit certains à ne pas participer l'enquête, prenant ces termes dans une acception étroite où « fin de vie » est synonyme de phase terminale et associé étroitement aux soins palliatifs, eux-mêmes entendus comme des soins très techniques ne pouvant être délivrés qu'à l'hôpital, demandant une surveillance médicale constante¹⁸ et ne relevant pas du médico-

¹⁸ Bien entendu, ces représentations ne sont pas propres aux acteurs interrogés, on les retrouve en population ordinaire, et jusqu'il y a peu dans le médico-social dévolu aux personnes âgées et dans le corps médical lui-même, la diversité des appellations (soins palliatifs, soins de confort, soins de support promus par plan cancer) pouvant d'ailleurs contribuer au brouillage. Un autre volet de l'enquête montre que de leur côté, les hospitaliers et les praticiens libéraux ont du mal à se repérer dans la "nébuleuse" du médico-social.

social, y compris doté d'une mission soignante, de personnel médical et d'un forfait soin. Ces questions ne sont alors pas abordées en termes de collaboration avec un hôpital, un réseau de soin ou une équipe de soins palliatifs.

Une difficulté porte sur la faible appropriation par le secteur de l'idée qu'il n'y a pas nécessairement des « lieux pour mourir » à opposer à des « lieux de vie » et que des lieux où l'on vit peuvent se préparer et être aidés à accueillir des fins de vie et des moments où l'on meurt. Or la bannière du « lieu de vie » a une consistance très forte s'agissant d'un secteur qui s'est historiquement construit comme un lieu (éducatif) qui se veut accueillant et actif, permettant aux personnes handicapées d'échapper au délaissement dont elles faisaient l'objet dans les « pavillons de chroniques ».

Une méconnaissance des soins palliatifs pour certains acteurs

- pensés comme très techniques et nécessitant une hospitalisation
- pensés comme incompatibles avec la poursuite d'un traitement curatif
- pensés comme mobilisables qu'en phase terminale de la maladie
- pensés comme inconciliables avec l'idée d'un "lieu de vie"

Pour les structures répondantes, la compatibilité entre lieu de vie et lieu où peut s'opérer un accompagnement jusqu'au bout de l'existence fait moins problème en théorie mais reste hésitante dans son déploiement comme nous le verrons plus loin. L'accompagnement de fin de vie était encore au moment de l'enquête peu installé institutionnellement et encore moins formalisé, y compris lorsqu'existent des pratiques d'accompagnement intenses et réfléchies

Seulement deux structures déclarent avoir élaboré un document à propos de l'accompagnement de personnes en fin de vie et transmettent l'extrait de leur projet d'établissement correspondant¹⁹. Quelques autres directeurs indiquent qu'un écrit est en préparation, ou font état de contacts en cours avec une équipe mobile de soins palliatifs et de formations réalisées ou prévues à ce sujet²⁰.

➤ LE DÉCÈS DES ADULTES ACCUEILLIS ET ACCOMPAGNÉS PAR DES STRUCTURES POUR PERSONNES HANDICAPÉES

L'enquête éclaire les conditions dans lesquelles se sont déroulés 65 décès d'adultes accueillis dans un établissement ou accompagnés par un service pour personnes handicapées de Bourgogne entre 2005 et 2010²¹. Comme toute enquête rétrospective, elle rencontre des limites qui tiennent notamment à la qualité des informations portées au dossier avec parfois des difficultés pour renseigner les décès qui remontent à plusieurs années et des informations manquantes (par exemple non communiquées par les hôpitaux où les décès ont eu lieu).

¹⁹ La mention de ce volet dans leur projet constitue une obligation depuis 2006 pour les structures pour personnes handicapées ayant une vocation soignante. Ces dispositions concernent les FAM, MAS et SAMSAH, soit environ la moitié des structures enquêtées (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).

²⁰ Il serait intéressant de voir comment la formalisation en cours est appréciée par les évaluations externes.

²¹ Bien entendu pour avoir une vue d'ensemble des conditions de décès des personnes reconnues comme handicapées, il faudrait mener une enquête similaire auprès des EHPAD qui en accueillent ainsi que des SIAD et des services d'aide à domicile.

L'âge au décès est en moyenne de 46 ans, avec 26 % avant 40 ans et 7 % à 60 ans et au-delà et il intervient, on l'a dit, à l'issue d'une prise en charge souvent longue (13 ans en moyenne et dans 22 % des cas atteignant 20 ans et davantage). Rappelons également que 65 % des décès ont lieu à l'hôpital (contre 57 % en population générale)²², 17 % dans l'établissement ou le service, 13 % au domicile personnel ou familial, et 3 % dans un lieu public.

On constate que beaucoup de décès prennent les structures au dépourvu et nombre d'entre eux restent relativement énigmatiques²³.

Interrogées sur le caractère prévisible ou non des décès, les structures considèrent que 45 % étaient tout à fait imprévus, 30 % relativement prévisibles et 23 % très prévisibles. On est là très éloignés des chiffres obtenus en population générale (16,9 % de décès soudains²⁴), probablement parce que les signes d'alerte sont moins aisés à déceler chez une personne handicapée du fait de fréquentes polyopathologies et des difficultés pour s'exprimer. Mais l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) fait à ce sujet l'hypothèse qu'une partie des décès inattendus correspondent à des situations non anticipées alors qu'elles étaient prévisibles parce que les signes de fragilisation de la personne et d'aggravation de son état n'ont pas été perçus²⁵. Dans seulement 30 % des cas, les déficiences s'étaient accentuées et/ou de nouvelles déficiences étaient apparues dans l'année précédant le décès.

La moitié des décès sont dus à une maladie (un quart à un cancer) et 13 % à un accident (dont des fausses-routes, chutes,... et y compris les suicides). Mais dans plus d'un quart des cas, les causes des décès sont indéterminées, inconnues des répondants ou non renseignées, qu'il s'agisse de la cause finale ayant entraîné la mort ou de la « cause première », c'est-à-dire la maladie ou l'accident ayant entraîné l'état dont la personne meurt.

Cause des 65 décès étudiés

Cause immédiate ayant entraîné le décès	%	Affection morbide ou accident ayant conduit à l'état précité	%
Accident cardiaque	19	Cancer	26
Infection pulmonaire	19	Autres maladies (SLA, pica, neurofibromatose, obésité,...)	17
Fausse-route	10	Maladie cardiovasculaire	6
Autres causes (péritonite, embolie pulmonaire, noyade,...)	7	Complications opératoires	5
Hémorragie	3	Suicide	5
Crise d'épilepsie	3	Accident (chutes, traumatisme crânien)	5
Intoxication accidentelle	2	Altération de l'état général	3
Traumatisme crânien	2	Cause profonde inconnue	5
Obstruction intestinale	2	NR	20
Cause immédiate indéterminée	17	Autres facteurs de décès : mauvaise hygiène de vie, alcool, tabac, fort traitement médicamenteux, refus traitement ou hospitalisation, diagnostic tardif, ouverture établissement,...	
NR	10		

²² En 2008, 57 % des morts se sont produites à l'hôpital, 27 % à domicile, 11 % en maison de retraite et 5 % dans d'autres lieux (dont lieux publics). La proportion de décès à l'hôpital est globalement stable au cours des 15 dernières années, mettant en évidence la forte médicalisation de la fin de vie en France par rapport à d'autres pays européens (*Où meurt-on en France ? analyse des certificats de décès (1993-2008)*, Elsa GISQUET et coll. Institut de veille sanitaire, Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire n°48, 11 décembre 2012). En revanche, 74 % des personnes âgées en EHPAD décèdent là où elles vivent et seulement 25 % à l'hôpital (*Fin de vie des personnes âgées*, Observatoire national de la fin de vie, Septembre 2013)

²³ Il était demandé de renseigner le questionnaire avec un soignant si la structure en avait, à partir du dossier de la personne et éventuellement de la trace du certificat de décès.

²⁴ *La fin de vie en France*, INED, 2011

²⁵ Les chiffres de l'ONFV à ce sujet sont inférieures aux nôtres (38,7 % de décès soudains), probablement parce que le périmètre de l'étude est plus restreint (uniquement des établissements et essentiellement des foyers médicalisés, MAS et FAM) bien qu'étant national. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées*, Lucas MORIN et Laureen ROTELLI-BIHET, Rapport d'étude, septembre 2013.

85 % des décès sont considérés comme inévitables, ce qui peut paraître élevé quand on connaît les difficultés d'accès à la prévention, au dépistage et aux soins des personnes handicapées²⁶. 6 % auraient peut-être pu être évités avec davantage de surveillance, la pratique de gestes d'urgence ou une hospitalisation plus rapide (NSP ou NR 9 %). Il est indiqué que 11 % des décès ont posé un problème de responsabilité morale ou juridique, sans jamais de conséquences sur le plan judiciaire.

Mais l'appréciation des équipes sur les conditions des décès est en général assez peu critique, avec une difficulté à se prononcer qui semble refléter un manque de repères. Dans seulement 4 % des cas, il est considéré que les conditions du décès auraient pu être meilleures pour le mourant (présence autour de lui ou meilleure prise en compte de la douleur), dans 6 % les conditions auraient pu être meilleures pour les proches (épuisement d'une mère ayant repris la personne en fin de vie, refus de soins ou d'hospitalisation par l'intéressé ou ses proches) alors que dans 10 % elles auraient pu être meilleures pour le personnel de la structure (possibilité d'agir, formation, soutien).

➤ LES FINS DE VIE DES PERSONNES AYANT D'IMPORTANTES DIFFICULTÉS DE COMMUNICATION

Nous avons choisi d'approfondir le questionnement pour les décès prévisibles et/ou précédé par une maladie évolutive grave concernant des personnes présentant habituellement d'importantes difficultés de communication (d'expression et/ou de compréhension). Ce choix s'inscrit dans une préoccupation sur la manière dont les intéressés, particulièrement susceptibles d'être évincés des décisions les concernant, ont « voix au chapitre » dans la toute dernière partie de leur vie. Ainsi la fin de vie et le décès de 41 personnes, correspondant essentiellement à des personnes présentant une déficience intellectuelle (d'ampleur très variable), ont été décrits de manière plus détaillée.

Le rythme d'altération de l'état de santé est souvent brutal (près des deux-tiers des cas), il s'est avéré progressif pour un tiers, et une alternance de rythmes selon les périodes pour deux situations. La réduction de l'autonomie a été massive pour 29 % et importante pour 37 % et près des deux tiers ont connu une période d'alitement complet, que ce soit dans l'établissement, à domicile ou à l'hôpital.

Au moment où le diagnostic de la maladie évolutive est fait, il y a souvent une forte incertitude initiale sur l'issue de la maladie (probabilité du décès forte 20 %, incertaine 27 %, faible 10 %) et plus encore sur l'échéance (aucune idée de l'échéance 42 %, beaucoup d'incertitude 24 %, idée assez précise 27 %) mais au final, le décès survient dans la majorité des cas de manière assez proche de ce qui avait été imaginé, le pronostic d'échéance n'étant déjoué que dans 17 % des situations.

Un tiers seulement des personnes ont été à un moment donné explicitement considérées comme étant en fin de vie. Bien entendu cette considération est plus facile à énoncer après coup puisque, surtout lorsqu'il existe une incertitude diagnostique ou pronostique, c'est le décès qui vient rétroactivement confirmer que la période antérieure était bien une « fin de vie ». Mais cela semble aussi refléter une difficulté à admettre cette idée difficile, d'autant qu'il s'agit pour de personnes avec lesquelles un accompagnement au long cours a pu créer des liens d'attachement puissants. Et cela suppose également de ne pas résumer la fin de vie à la phase terminale, ce que paraissent suggérer certains réponses, mais de considérer que cette expression désigne la période, parfois

²⁶ Accès aux soins des personnes en situation de handicap, HAS 2009, *Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social*, Laurence COUEPEL et Sophie BOURGAREL, CREAL PACA Corse, 2010, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours des soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Rapport Pascal JACOB et Adrien JOUSSERANDOT, avril 2013.

relativement longue, où le stade avancé d'une maladie grave incurable est susceptible de bouleverser la hiérarchie des priorités. La mention « fin de vie » (ou un équivalent) figure exceptionnellement dans les projets des personnes concernées communiqués.

Dans la moitié des cas seulement, le fait de disposer d'un diagnostic, voire d'un pronostic, concernant le danger vital à court ou moyen terme provoque une mobilisation des acteurs autour de la personne malade (famille, professionnels) avec une modification de la hiérarchie des priorités et d'importantes inflexions données à la prise en charge. La mobilisation peut d'ailleurs être très dense et très impliquante émotionnellement, y compris parfois bien au-delà du temps de travail et du rôle professionnel habituel des acteurs, telle qu'une veillée des nuits entières au chevet de la personne à l'hôpital. Si l'on met à part les situations où le diagnostic ou le pronostic étaient incertains, dans 32 % des cas, il n'y a pas de modification notable de la mobilisation des acteurs.

Interrogées sur la conscience que manifestait l'intéressé de l'altération de son état de santé, les équipes répondent de manière très partagée : 30 % paraissent lucides, 30 % assez conscients, et 33 % ne semblaient pas ou peu s'en rendre compte (NSP ou NR 7 %).

L'intéressé avait manifesté ou évoqué spontanément l'éventualité ou la perspective de sa mort dans 24 % des cas et l'avait fait après échange avec un tiers dans 10 % des cas, par contre cela semblait absent des préoccupations de la personne dans 54 % des cas (NSP ou NR 12 %).

Face à sa maladie, le vécu global de la personne concernée est décrit comme étant de l'angoisse (32 %), de l'inquiétude (27 %), plutôt de l'indifférence (17 %), de la révolte (12 %), d'autres sentiments dans 17 % des cas (sont cités : tristesse, fatalisme,...). Notons que si un soutien psychologique a été effectué dans 63 % des cas, c'est très souvent par les accompagnants habituels et pas nécessairement avec un recours à un psychologue, un psychiatre ou un intervenant spécifiquement formé (une seule personne a été soutenue par un bénévole de l'accompagnement en fin de vie). Malgré ce que prévoit le plan cancer, il n'est jamais mentionné que les personnes atteintes d'un cancer aient pu bénéficier d'un soutien psychologique par le service de cancérologie qui les suivait²⁷. Lorsqu'il a lieu, le soutien psychologique n'est jugé satisfaisant que dans 42 % des cas.

Il y a beaucoup d'incertitude sur la douleur ressentie par la personne malade lors de la toute dernière période de sa vie puisque 44 % des répondants disent ne pas le savoir mais dans plus de la moitié des situations la personne souffrait (dont 19 % douleur physique chronique importante et 17 % souffrance psychologique chronique importante).

Le recours à un outil d'évaluation de la douleur n'est mentionné que dans 22 % des cas et n'a été jugé satisfaisant que dans moins d'un quart des utilisations (non 54 %, NR ou NSP 24 %). La connaissance des échelles de douleurs spécialisées²⁸ ou des grilles pour personnes non communicantes paraît très faible.

L'apaisement de la douleur n'est jugé satisfaisant que dans 10 % des cas (non 12 %, pas vraiment 7 %, NSP ou NR 56 %) et l'équilibre trouvé entre la suppression de la douleur et le maintien d'un état de conscience est très difficile à apprécier. Une partie de l'incertitude (73 % NSP ou NR) tient vraisemblablement au fait que cette étape s'est déroulée à l'hôpital, mais suggère que la communication entre l'établissement de santé et la structure qui s'occupe habituellement de la personne est faible, du moins sur ces questions.

L'information de l'intéressé au sujet de sa maladie est souvent assez limitée et assez régulièrement la structure ignore le type d'informations qui lui a été communiqué. L'intéressé est informé de son état de santé dans 47 % des cas, partiellement dans 17 %, non informé dans 17 %.

²⁷ Même s'il est possible qu'il y en ait eu sans que les équipes ne l'aient su.

²⁸ Comme celle de San Salvador pour les personnes polyhandicapées.

Mais la gravité de la maladie ne lui a été explicitement dite que dans un tiers des cas. Cela a été jugé impossible ou non souhaitable dans un autre tiers des cas et pour 29 % des situations, l'équipe ne sait pas ce qui a été dit et doit travailler avec cette incertitude. On a parfois eu recours à des gestes ou des pictogrammes pour communiquer avec la personne mais il n'est jamais mentionné l'usage d'un matériel spécifique adapté, que ce soit un livret d'information accessible ou un document vidéo sur les examens médicaux à passer, la maladie, le traitement, une opération ou un séjour hospitalier.

Un dialogue explicite sur les conditions de fin de vie et la perspective du décès a eu lieu avec neuf personnes sur les 41 situations étudiées, débouchant sur l'expression par l'intéressé de préférences en lien avec sa situation. Elles portent sur les conditions de fin de vie (rester chez soi ou à l'établissement le plus possible, voir des proches, être entouré, des souhaits particuliers en matière de repas, des envies personnelles à réaliser), sur les soins (un refus d'être touché par le kinésithérapeute, une volonté d'être laissé tranquille pour quelqu'un qu'il fallait bouger pour la toilette et ayant une perfusion), sur des volontés post mortem (obsèques civiles, préférence pour des fleurs ou musiques particulières) et dans un cas, elles ont porté sur un grand choix de vie, celui de se marier avec sa compagne avant de mourir.

Dans cinq situations, les souhaits ont été consignés dans le dossier de la personne et ont servi à l'élaboration de son (ou ses) dernier(s) projet(s) personnalisé(s), par contre ce dialogue n'a jamais débouché sur la rédaction de directives anticipées ou amené à utiliser un document de recueil des préférences de fin de vie ou des dernières volontés adapté à ce public²⁹.

Sept des souhaits exprimés par les personnes en fin de vie ont pu être réalisés, y compris le mariage qui a été organisé par la famille et l'établissement et a eu lieu une semaine avant le décès. Les deux qui ne l'ont pas été (ou partiellement) portaient sur les préférences en matière de soin : des séances de kinésithérapie ont été imposées par un proche malgré le refus de l'intéressé d'être touché et, dans un autre cas, des hospitalisations ont eu lieu à plusieurs reprises en dépit des refus de traitement de la part de l'intéressé.

Dans 46 % des cas (au moins car il y a beaucoup de non réponses ou "ne sait pas") il y a eu recours à des techniques de suppléance active d'une fonction vitale (sonde gastrique, ventilation mécanique, oxygène,...). L'incertitude est encore plus grande en matière de décision de fin de vie qui ont pu se produire à l'hôpital sans que la structure en ait eu connaissance (61 % NSP ou NR) mais sept décisions d'arrêt ou de non mise en œuvre de traitements sont indiquées (3 oncothérapies, 1 chirurgie, 1 respirateur, 1 médication, 1 hydratation et/ou nutrition) dont une seulement se serait faite en respectant la procédure collégiale avec deux avis médicaux indépendants, mais ce point comporte beaucoup d'incertitude. Il semble que les structures soient peu consultées par le personnel hospitalier, y compris les structures médicalisées comme les FAM et les MAS dont le personnel médical pourrait constituer un interlocuteur privilégié, connaissant bien la personne et son entourage.

Que ce soit au sein des structures, avec l'intéressé, avec les familles ou dans un dialogue entre la structure et l'hôpital, les notions d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable n'auraient été mobilisées que 2 fois dans la réflexion, et jamais celle d'euthanasie passive ou active. Le débat éthique est jugé inexistant ou insuffisant dans 5 situations.

Lors des hospitalisations, le rôle des personnels de la structure est, par ordre de fréquence de citation, d'abord de présenter la personne, ses problèmes de santé, ses habitudes de vie et besoins spécifiques, puis d'effectuer un suivi personnalisé avec une présence régulière au chevet du malade et en troisième position d'avoir un échange avec les équipes hospitalières sur la prise en charge et les décisions à prendre. Sauf dans les rares cas où elle dite est inexistante, la

²⁹ Un volet de cette recherche portant sur les outils d'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles ayant une maladie évolutive grave ou en fin de vie a montré que l'existence de tels outils est actuellement méconnue en France.

collaboration avec les équipes hospitalières est jugée bonne, voire excellente, par les professionnels des structures. Il est plus difficile de se prononcer sur le vécu des hospitalisations par la personne malade (NSP 29 %) qui est considéré comme bon dans 5 % des cas, moyen dans 29 % et mauvais dans 8 %.

Les raisons qui conduisent à hospitaliser la personne lors de la phase terminale de sa maladie sont diverses et volontiers multiples. Les besoins de surveillance et/ou de soins techniques impossibles à réaliser dans le lieu de vie habituel de la personne dominant mais la charge psychologique pour l'équipe est aussi citée dans 30 % des cas. Alors que l'intervention des Soins palliatifs n'est pas fréquente, le traitement de la douleur ne figure dans les motifs d'hospitalisation que dans 44 % des cas. Bien qu'il soit question de la phase terminale, la réalisation d'examen est citée dans 15 % des cas.

Le recours aux soins palliatifs sous toutes ses formes est faible mais toujours considérés comme adéquats : 3 personnes ont été en Unité de soins palliatifs (USP) (ou lits de soins palliatifs d'un service hospitalier), 2 personnes ont bénéficié de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs et pour 4 personnes la structure dit avoir mis en place des soins palliatifs (dans le prolongement ou non de intervention d'une équipe mobile). Aucun recours à une structure d'Hospitalisation à domicile (HAD) n'est mentionné³⁰.

Motifs des hospitalisations en phase terminale

- Réaliser des examens nécessitant une hospitalisation 15 %
- Réaliser des soins techniques impossibles dans l'établissement ou à domicile 52 %
- Traiter la douleur 44 %
- Besoin de surveillance impossible à réaliser dans l'établissement ou à domicile 56 %
- Prise en charge trop lourde psychologiquement pour l'équipe ou la famille 29 %
- A la demande de l'intéressé 2 %
- A la demande de proches ou tuteurs 7 %

Les recours effectifs aux services de soins palliatifs sont moins nombreux que les cas où il a été envisagé de le faire, soit parce que le décès est survenu plus tôt que prévu, soit parce qu'on a rencontré des obstacles pour concrétiser cette intention. Des monographies permettant d'approfondir la connaissance de certaines situations ont montré dans un autre volet de la recherche qu'un des freins réside dans la difficulté par les équipes à admettre que la personne est en fin de vie, ce qui peut produire un manque de réactivité pour prendre contact à temps et des regrets ensuite. Des obstacles ont aussi trait à l'organisation des soins palliatifs au moment de l'enquête : unicité de l'USP dans la région, existence d'une équipe mobile n'intervenant qu'à l'hôpital ou ne couvrant pas une zone géographique particulière, manque d'information des acteurs sur les possibilités ou information non fiable (comme des indications périmées sur des sites hospitaliers)³¹.

Du fait de la relative avancée en âge des personnes gravement malades, nous sommes dans un contexte où les entourages sont susceptibles d'être restreints avec des parents âgés ou déjà disparus ou des fratries moins impliquées. La moitié des personnes sont décrites comme habituellement très entourées, un tiers dispose d'un entourage réduit ou peu présent et 16 % sont seules ou quasi seules.

³⁰ Cette solution était encore peu connue au moment de l'enquête, le décret autorisant l'intervention de l'HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement datant de septembre 2012. Ce texte s'inscrit dans l'esprit du décret du 22 février 2007, qui ouvrait ce droit aux résidents des établissements accueillant les personnes âgées.

³¹ Cette méconnaissance a été depuis confirmée par le rapport de l'ONFV, *op.cit.*

Aussi, la participation des proches de la personne handicapée lors de sa fin de vie est inégale : si dans 80 % des situations des proches sont informés de la situation, ils sont 44 % à être sollicités pour donner un avis et associés aux prises de décisions. Dans un peu plus d'un tiers des cas un ou des proches sont au chevet de la personne à ses dernières heures de vie et 17 % sont présents au moment de son décès.

Notons qu'aux yeux des répondants, le rôle des proches auprès de la personne mourante est jugé positif dans la grande majorité des cas, de même que le dialogue entre proches et professionnels. Dans 61 % des cas, la structure a proposé une aide aux proches (écoute, soutien, aide administrative) mais il est parfois indiqué que ce sont les familles qui se sont montrées aidantes pour les personnels. L'implication et le rôle joué par les tuteurs ou curateurs sont plus diversement appréciés, notamment en raison d'une faible réactivité lors de sollicitations de tuteurs institutionnels³².

Lorsque l'on demande aux établissements et services si leurs équipes se sont senties prêtes à accompagner jusqu'au bout la personne en fin de vie dans le cadre d'une hospitalisation, personne ne répond négativement, la majorité répond favorablement et 17 % cochent la case « partiellement ». En revanche, moins d'un tiers disent s'être sentis prêts à le faire dans le cadre de l'établissement (ou de son domicile pour les services), un quart « partiellement » et 20 % répondent négativement. Le détail des commentaires montre que si la plupart se disent prêts au sens de la volonté de faire cet accompagnement, c'est du côté du « être prêt » au sens de la préparation que les choses sont plus incertaines, y compris lorsqu'il y a un appui médical important en interne ou en externe. Toutefois une partie des « partiellement » renvoient à des disparités de volonté au sein des équipes, certains pensant que c'est le rôle de la structure de contribuer à cet accompagnement de fin de vie jusqu'au bout, d'autres n'ayant pas cette conception, et on l'a vu, les projets d'établissement et de service ne fédèrent pas pour l'instant pas de position commune.

Un tiers des équipes seulement estiment que les conditions de la fin de vie de la personne concernée ont été satisfaisantes, un autre tiers ne se prononçant pas. Des sentiments tels que l'impuissance, le fatalisme, l'empathie ou l'engagement sont cités. Face au décès lui-même, les sentiments dominants des équipes sont le chagrin (76 %), le soulagement (41 %), la révolte (15 %), une relative indifférence (2 %). Les termes de fatalisme, surprise, libération, culpabilité apparaissent également.

Plus de la moitié des professionnels disent avoir reçu un soutien adapté lors de l'accompagnement de fin de vie réalisé mais 28 % le jugent insuffisant. Le soutien a pris la forme d'un travail d'équipe, de l'analyse de la pratique, du soutien des cadres, du soutien d'un psychologue ou psychiatre ou celui d'une équipe mobile de soins palliatifs. Les manques ont trait à l'insuffisance du soutien en volume, en oubli de certaines catégories de personnels (par exemple un soutien focalisé sur l'équipe éducative au détriment des soignants), en besoin de soutien par un acteur extérieur ou au moment où ce soutien intervient (un soutien avant le décès mais plus après).

Dans un cas sur cinq, les équipes ont eu le sentiment qu'on en faisait trop ou pas assez à propos de cette situation de fin de vie et c'est le « pas assez » qui domine. Deux reproches ont trait à l'évitabilité d'un décès (défaut de surveillance d'un encadrant, manque de réactivité d'un soignant, aide en deçà des besoins mais vécue comme trop importante par une personne ayant des tendances persécutives), un reproche d'absence de recherche de la cause de la mort dans une situation médicalement controversée, et un dernier cas fait état d'une « *équipe pas prête au moment de l'ouverture de la structure, pas prête à penser la vulnérabilité, pas formée, pas assez organisée* ». Les deux situations où il est dit qu'il a pu en être « fait trop », portent pour l'une sur une interrogation sur le bien fondé d'une pose de sonde gastrique compte tenu de l'état de la personne et l'autre sur un doute sur le bien fondé de réaliser les vœux du résident juste avant sa mort (en l'occurrence le maintenir dans la structure et rendre possible son mariage).

³² L'expérience et l'avis des proches, des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des soignants extérieurs aux structures ont été explorés dans d'autres volets de la présente recherche.

➤ PROLONGEMENTS

Pour approfondir la connaissance des situations de fin de vie que connaissent les personnes handicapées, tout particulièrement celles présentant une déficience intellectuelle, et faire des propositions quant aux améliorations souhaitables, la recherche a été poursuivie dans plusieurs directions. Malgré les limites tenant au caractère déclaratif des données transmises par les structures, les résultats ici présentés ont servi d'éléments de cadrage à ces prolongements en permettant de disposer d'une vue d'ensemble de ce qui se passait dans les établissements et services dévolus à l'accueil ou l'accompagnement des personnes handicapées.

Un de ces prolongements a porté sur l'étude détaillée de huit situations de fin de vie et de décès, en observant notamment des processus de décision et la part prise par l'intéressé, à partir d'entretiens approfondis avec les différents parties prenantes (proches, médecins traitants et hospitaliers, acteurs des soins palliatifs, professionnels du médico-social, tuteurs et curateurs,...). Un autre a consisté à conduire des groupes d'expression de personnes handicapées d'une part et de proches de personnes handicapées d'autre part, pour recueillir leurs préoccupations et aspirations dans la perspective de la maladie grave, de la fin de vie et de la mort³³. Un dernier volet a porté sur les outils conçus pour faciliter l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles gravement malades et en fin de vie, d'abord recensés et mis à disposition, avec ensuite une expérimentation conduite avec des professionnels d'établissements médico-sociaux³⁴. La conception d'un nouvel outil amélioré constitue le prolongement en cours de ce travail.

Les améliorations proposées qui figureront dans le rapport final s'inscriront à la croisée des recommandations de bonnes pratiques pour les personnes déficientes intellectuelles en fin de vie élaborées par un groupe de travail européen, auquel nous avons participé, sous l'égide de l'European Association of Palliative Care (2012-2014)³⁵ et de nos observations concernant l'état des lieux dans le contexte français.



³³ La partie concernant les personnes handicapées est présentée dans l'article *Les dispositions et préoccupations des personnes déficientes intellectuelles à propos de la fin de vie*. Anne DUSART, Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne, n°339 Mars-Avril 2012

³⁴ Une partie des résultats sont accessibles sur notre site,
<http://www.creaibourgogne.org/index.php?page=handicap-deces>

³⁵ *Consensus noms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, EAPC White paper*, Irene TUFFREY-WIJNE & al., avril 2015, à paraître et qui sera présenté au congrès de l'EAPC (8 au 10 mai 2015, Copenhague).