



ASSOCIATION REGIONALE RHONE ALPES  
DES INFIRMES MOTEURS CEREBRAUX

## LA FIN DE VIE ET LA MORT EN ETABLISSEMENT

PREMIERE SITUATION TRAITEE PAR LA COMMISSION D'ETHIQUE DE L'ARIMC  
(18/02/2014, 20/05/2014 et 23/09/14)

### INTRODUCTION

Le présent rapport fait suite à l'étude de deux demandes émanant de deux établissements de l'ARIMC au sujet de deux situations de fin de vie dans les établissements eux-mêmes.

Si la fin de vie a déjà fait l'objet, pour elle-même, de nombreux avis de la part de différents comités d'éthique, à ces questions éthiques soulevées par les comités, s'ajoute une problématique bien particulière aux établissements médico-sociaux, qui fait l'objet de ce rapport. Nous rappellerons d'abord les enjeux de la fin de vie de façon plus universelle, tels qu'ils sont étudiés par les différents comités.

*« Les progrès réalisés ces dernières décennies en matière d'hygiène de vie et ceux des techniques médicales conduisent à un allongement remarquable de la durée de la vie. En même temps, on assiste à un certain effacement des frontières entre la mort et la vie et, d'une certaine manière, à une désappropriation par le mourant de sa propre mort. » (Avis N° 63 du CCNE 27 janvier 2000)*

Nous l'avons dit lors des séances de notre commission éthique de l'ARIMC, et cet avis du CCNE le souligne, l'hospitalisation a ses revers ; elle arrache à son environnement familial et humain une personne fragilisée qu'elle confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, mais dont la logique même consiste à traiter la personne en attendant une amélioration. La technique se caractérise en effet par ses performances. Mais face à la mort inéluctable, quelle performance est-on en droit d'espérer ? La technique a pour risque de fragmenter l'unité de la personne prise en charge et elle la transforme plus que jamais en patient.. En revanche, le dernier milieu au sein duquel la personne est conduite à vivre n'est-il pas celui de ses habitudes de vie ?

Le « tout médical » de la fin de vie conduit bien souvent à **déposséder la personne de sa mort** ; à ne pas toujours lui permettre -là où ce serait encore possible- de prendre en charge ses derniers moments et de les vivre.

En effet la mort fait encore partie de la vie d'une certaine manière. Elle l'achève et la clôture et lui permet d'arriver à une forme d'unité. L'identité d'une personne n'est en effet jamais définie tant qu'elle n'est pas close.

C'est dans ce contexte que la commission éthique de l'ARIMC a été saisie de deux demandes d'avis à propos de situations vécues dans deux établissements de l'Association : *« terminer sa vie et mourir en établissement médico-social ? »*

## **I- LA FIN DE VIE ET LA MORT : EXTENSION DE LA REFLEXION**

En préliminaire aux cas présentés à la commission, il faut rappeler le socle de cette problématique.

L'accompagnement des mourants. L'accompagnement est reconnu, depuis la circulaire Laroque de 1986, comme « *une partie essentielle des soins palliatifs visant à réinscrire la fin de vie dans le cadre des relations sociales habituelles* ». Il cherche à replacer la personne parvenue au terme de sa vie dans son contexte familial et social et, ce faisant, à inscrire la mort dans le cadre des événements familiaux dont elle s'était trouvée trop souvent écartée. D'après cette circulaire, l'accompagnement engage les soignants, la famille et des bénévoles. Elle ne fait pas référence aux autres « proches », que sont les résidents d'un même groupe de vie dans un établissement médico-social.

Le rapport DELBECQUE de 1994 souligne les principales composantes de la philosophie de l'accompagnement: respect de la vie privée, prise en compte du malade et de sa famille comme un ensemble, qui a besoin d'une aide pour s'adapter à une situation angoissante et déstabilisante, pour parler et pour participer activement aux soins.

Le récent Avis du Conseil Economique et Social relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie insiste sur le rôle positif que peuvent jouer les bénévoles pour seconder les équipes soignantes et les familles. « *Ni soignants, ni parents, ils sont l'interface, parfois le seul, entre le malade et l'extérieur, la présence du monde en mouvement, de la société dans le huis-clos où la fin de vie tend à confiner le malade. Le bénévole est celui à qui l'on peut tout dire, qui peut tout écouter, même le silence.* »

Les dispositions inscrites dans la récente loi sur les soins palliatifs vont en ce sens et instituent un congé d'accompagnement permettant aux salariés de prendre le temps d'être près d'une personne en fin de vie, que ce soit en tant que parent ou bénévole. Il est précisé que ces bénévoles devront être formés à l'accompagnement de la fin de vie.

Le développement des soins palliatifs. « *Les soins palliatifs se présentent comme des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle* ». (Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1996)

Ces soins peuvent se pratiquer tant en institution qu'au domicile du malade.

Leur visée est simple: permettre au processus naturel de la fin de la vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel. Aussi les soins palliatifs visent-ils à contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort en préservant autant que faire se peut la vigilance et la capacité de relation du malade avec l'entourage; ils assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles; ils garantissent une prise en charge de qualité -à la base même du confort et élément essentiel du réconfort- et s'efforcent de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la communication verbale reste possible, ou, lorsque celle-ci s'avère impossible, en exploitant les ressources de la communication non-verbale.

Dans les deux situations présentées à la commission éthique de l'ARIMC, on a eu recours aux unités de soins palliatifs (offrant une prise en charge en hospitalisation) et/ou à une équipe mobile de soins palliatifs (venant accompagner le résident et les professionnels dans l'établissement). Les conditions dans lesquelles sont intervenues ces équipes ont généré des doutes ou un « mal vivre ensemble » au sein des établissements concernés.

### Le cadre du débat.

Le projet personnalisé de la personne handicapée « *définit dès l'entrée en établissement médico-social, l'accompagnement, professionnel, social, éducatif, thérapeutique.* Il est

*élaboré en étroite collaboration avec la personne accueillie et l'équipe pluridisciplinaire de la structure. » (Loi 2002 du 02/01/2002).*

La vie en établissement médicosocial se déroule donc, « sous contrat », de façon indissoluble avec l'équipe chargée d'accompagner la personne handicapée dans toutes les circonstances de sa vie... ou presque, puisque la fin de vie ne figure pas explicitement dans les termes de ce contrat.

Dans quelques cas une personne de confiance est désignée lors du séjour du résident à l'hôpital, pour autant qu'il ne soit pas sous tutelle. Mais les décisions anticipées, qui pourraient être rédigées par le résident avec l'aide d'un membre de l'équipe accompagnante, dans la cohérence avec son projet de vie, ne font pas partie des thèmes de l'accompagnement dans le contrat passé avec le résident.

Et pourtant, les deux situations vécues en établissement et soumises à la commission d'éthique de l'ARIMC concernent bien les conditions dans lesquelles les personnes ont été accompagnées jusqu'à leur mort.

Dans son rapport d'étude de septembre 2013 sur la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées, le Pr AUBRY qui préside l'observatoire national sur la fin de vie (ONFV) explique en préambule :

*« Le constat est simple : malgré un débat public très vif sur les questions de fin de vie ces dernières années, on parle très peu de la fin de vie des personnes gravement handicapées. A tel point que l'on pourrait croire que cette réalité n'en est pas une.*

*Et pourtant, les personnes handicapées vivent, vieillissent et meurent. Comme tout le monde ? Oui, mais pas tout à fait dans les mêmes conditions...*

*Car plus encore que pour la population générale, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement, et cela se traduit par l'« avancée en âge » de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies.*

*Ces situations, peu fréquentes il y a quelques années, sont de plus en plus nombreuses et posent des questions de plus en plus complexes : ce sont de nouvelles figures de la fin de vie. Une réalité qui est particulièrement marquée dans les établissements médicosociaux, qui accueillent le plus souvent des personnes dont le handicap est particulièrement lourd et dont l'état de santé est particulièrement fragile.*

*On pourrait donc s'attendre à ce que des établissements aient intégré ces évolutions dans leur fonctionnement et à ce que l'accompagnement des personnes en fin de vie s'y développe. »*

Des échanges en séance de notre commission éthique, il ressort que les procédures et les rites concernant l'approche de la mort dans les établissements médico-sociaux sont d'autant moins installés dans ces établissements que le cadre législatif (Loi LEONETTI et directives anticipées) est peu ou pas connu des professionnels de ce secteur. Les deux établissements de l'ARIMC qui se sont trouvés dans le doute, voire dans le mal vivre ensemble d'une fin de vie en leur sein, n'ont pas échappé à la règle.

## **II. ETUDE DE DEUX SITUATIONS ISSUES DE DEUX FOYERS D'ACCUEIL MEDICALISES DE L'ARIMC**

### La Méthodologie utilisée.

Il s'agit d'une étude de cas à partir desquels la commission va chercher des repères pour que des familles et des professionnels placés dans des conditions analogues puissent plus participer à une prise de décision adaptée. Cette étude cas a fait l'objet de la formulation d'un questionnaire par les deux établissements concernés. Ce questionnaire a été

présenté en commission éthique et fait l'objet d'échanges entre les membres de la commission avec l'éclairage de membres extérieurs, un juriste et un philosophe théologien. Les réflexions issues de ces échanges ont été reprises et validées lors des séances suivantes.

La maîtrise de cette méthodologie n'était pas acquise par la majorité des membres de la commission, mais deux, au moins des membres avaient déjà entrepris cette démarche avec une méthodologie adaptée.

Depuis la fin du travail qui est présenté ici, la majorité des membres de notre commission d'éthique a pu bénéficier d'une formation commune pour disposer du vocabulaire et des outils utilisés dans une démarche de réflexion éthique. Mais, pour le travail qui fait l'objet du présent rapport, nous avons dû nous contenter d'une éthique radicalement empirique, visant à intégrer directement les « prises de paroles » dans la construction du sens. (Baum, Dion-Labrie)

#### Caractéristiques des acteurs habituellement concernés dans les établissements médico-sociaux - (Enquête de l'ONFV).

Au premier chef, **le résident**, à qui on a dit ou pas dit, qui a compris ou non, que du fait d'une maladie irréversible et non susceptible de guérison, ses jours étaient comptés (d'après l'enquête de l'ONFV, le sujet n'est abordé par l'équipe d'accompagnement que dans 23% des cas). Dans cette étude, les résidents n'avaient pas rédigé de directives anticipées et aucune personne de confiance n'était désignée.

**L'entourage familial**, lui, souhaitait être informé de l'état de son parent proche, mais ne l'était que dans 55% des cas, d'après la même enquête de l'ONFV. Or, toutes les recommandations concernant la fin de vie en général, préconisent d'informer l'entourage familial aussi tôt que possible, et de l'associer à la démarche d'accompagnement.

**L'entourage non familial** du résident en fin de vie, c'est-à-dire les autres résidents partageant le même groupe de vie, voire les collègues d'ESAT ou de SAJ, étaient la plupart du temps accompagnés. Ils l'étaient en tout cas après le décès où l'équipe socio-éducative intervenait dans le travail de deuil, comme cela semble avoir été le cas dans nos deux établissements. L'accompagnement est moins clairement ou pas formalisé pendant la période précédant le décès.

**Les professionnels** : dans la présentation des deux situations de fin de vie au sein des deux établissements de l'ARIMC, deux groupes se distinguent. Les professionnels de santé, notamment le médecin sont plus familiarisés avec la situation ; ce sont eux qui demandent l'appui des professionnels des soins palliatifs et qui sont leurs interlocuteurs privilégiés. Les accompagnants du milieu socio-éducatif ne sont pas pour autant en retrait, mais dans les cas rapportés, ils cherchent des repères et la cohérence de l'accompagnement à la mort avec un foyer de vie, même s'il est médicalisé.

#### Les positions en présence dans les deux situations vécues dans les établissements ARIMC.

**Les résidents** concernés par les deux situations présentées, ont eu des volontés clairement exprimées. Elles étaient différentes :

- Dans l'établissement 1 l'un a souhaité « *vivre au milieu des siens le reste de ses jours* », en accord avec sa famille qui en a accepté les modalités ; entre temps, le résident est décédé à l'hôpital.
- dans l'établissement 2 le résident a souhaité passer les derniers jours de sa vie dans son lieu de vie habituel, à savoir l'établissement médico-social où il résidait avant l'annonce du pronostic.

#### **Les professionnels**

- Ceux du deuxième établissement ont assumé la fin de vie dans l'établissement, dans leur mise en questions, ils ont estimé que
  - « *la personne en fin de vie concernée par la situation a bénéficié d'un accompagnement approprié* ».

- *« l'institution s'est mobilisée pour préparer cet accompagnement en fonction des besoins de la personne concernée par la fin de vie ; elle a fait appel à une équipe de soins palliatifs qui a bien rempli sa fonction ».*

L'équipe de soins palliatifs a prodigué aux professionnels de l'établissement une formation qui leur a permis de répondre aux exigences de la situation. Cette situation de fin de vie a été rapportée devant la commission éthique, non par les professionnels, mais les autres usagers du même pavillon qui se sont estimés en grande difficulté.

- Dans la réflexion des professionnels de l'autre établissement, la fin de vie s'est déroulée à l'hôpital, et aurait dû s'achever au domicile des parents. Le choix du résident quant à sa fin de vie a interrogé les professionnels :
  - *« il ne peut y avoir une position institutionnelle unique.*
  - *Dans les situations où la famille est inexistante ou absente, pouvons-nous nous positionner comme substitut ; quelle serait alors notre place ?*
  - *Y a-t-il eu en prise en compte de l'attachement et de l'investissement réciproque entre une équipe et un usager.*
  - *Nous partons du postulat que l'établissement est le lieu de vie premier de la personne, sa résidence principale.*
  - *L'établissement est également le lieu de vie de nombreux autres et est-il constitué d'espaces privés, et des espaces partagés ou semi privés. Cet aspect est primordial car dans ce contexte, la gestion d'une fin de vie induit des interactions particulières exacerbant les sentiments et les émotions.*
  - *L'institution est-elle suffisamment outillée pour pouvoir sereinement accompagner la fin de vie d'un résident ?*
  - *L'établissement est par définition un lieu que l'on intègre pour vivre. Mais à l'inverse est-ce un lieu où l'on vient mourir ;*
  - *il est beaucoup plus difficile d'accepter une fin de vie annoncée »*

**Le médecin coordonnateur de l'établissement**, interrogé, développe sa position:

- *« L'accompagnement est habituel quand « tout va mal », le passage de la vie à la mort est inéluctable, naturel et fait à mon avis partie intégrante du rôle du médecin, habitué mais pas forcément résigné, à ces moments difficiles. Il est l'un des partenaires privilégiés.*
- *La mort est très angoissante pour la majorité des personnes et surtout quand le temps a manqué pour s'y préparer.*
- *Faire face, ne pas fuir, est un signe de respect envers son patient.*
- *Nos patients ont rarement la possibilité d'exprimer leurs choix et souvent les familles s'y substituent en voulant faire au mieux mais avec leur propre angoisse et douleur surajoutées.*
- *Mourir seul dans une chambre anonyme, entouré d'étrangers me semble inacceptable.*
- *Il faut tout mettre en place pour adoucir cette situation : je ne dis pas que la mort à l'hôpital ne doit plus avoir sa place mais avec des aménagements, soutien du patient, des familles. En avons-nous les moyens ?*
- *On peut mourir sans technologie si le patient est prêt. Bien sur les traitements antalgiques, si besoin, sont bien utiles, d'autres traitements adjuvants aussi mais tout à fait envisageables à domicile.*
- *Il n'y a pas de solution unique, chaque accompagnement vers la mort doit être personnalisé avec tous les outils dont on peut disposer : aide médicamenteuse, mais surtout aide humaine : équipe formée (médicale ou pas : les associations de bénévoles sont précieuses), respect du souhait du patient s'il a réussi à l'exprimer, famille ou proches.*
- *Je conçois tout à fait que la tentation est forte de renvoyer vers d'autres pour « ne pas s'y coller » mais c'est un peu trahir le patient.*
- *Quant aux autres résidents dans le cadre d'un EMS : là aussi le débat est vaste, les autres résidents peuvent être aussi et tout naturellement angoissés mais accompagner un résident sur son lieu de vie vers la mort c'est aussi montrer aux autres qu'on est là jusqu'au bout, qu'on ne*

*les laissera pas tomber dans l'adversité s'ils se retrouvent dans cette situation, cela peut être rassurant. »*

### **III. ECHANGES LORS DE 3 SEANCES DE LA COMMISSION ETHIQUE**

1. Lors de la première séance, consacrée à la présentation des deux situations vécues en établissement, les échanges ont été les suivants :

Un parent trouve *« formidable que des résidents se sentent suffisamment « chez eux » et en sécurité, pour pouvoir décider que leur mort ait lieu dans leur établissement »*. Elle pense qu'il faut plus se questionner sur la mort par rapport à un groupe de vie, notamment dans l'anticipation des volontés de chacun sur l'environnement et le mode de prise en charge qu'il souhaite.

Le représentant d'un autre établissement de l'ARIMC, fait référence à l'organisation dans cet établissement qui réunit dans une même unité de soins et d'accompagnement les résidents les plus âgés. Il se demande *« si une unité d'avancés en âge, plus tournée vers le vieillissement et la fin de vie, n'est pas un élément de réponse. »*

Au pôle ouvert, la perception est que *« ce qui est anticipé est mieux connu et il est plus facile d'y faire face. »*

Au service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), *« les usagers vivent accompagnés ; mais ils meurent seuls. »*

L'absence d'infirmière la nuit est considérée par tous comme un facteur pénalisant.

Il est par ailleurs trouvé étonnant que *« la dimension spirituelle et religieuse n'ait pas été évoquée, alors qu'elle fait partie intégrante du paysage habituel de la fin de vie. »* Cette dimension anthropologique étant jusque-là absente du débat, il faudra l'introduire et se demander pourquoi elle a été oubliée.

Dans la conclusion des échanges, il est noté que cet exercice de réflexion éthique a bien montré nos limites dans la façon de traiter ou de ne pas traiter le sujet de la mort par exemple. Une intervenante extérieure, du Centre Interdisciplinaire d'Éthique, invitée à participer à cette séance de la commission, a fait part de son avis à propos des échanges, estimant que l'analyse des deux situations et les échanges qui ont suivi relèvent plus d'une analyse de la pratique que d'une réflexion éthique permettant de se repérer. Elle a encouragé la commission à remettre le métier sur l'ouvrage, avec plus de rigueur dans la méthodologie éthique.

2. La deuxième séance a donc été préparée dans un cadre plus adapté, avec un support de diapositives inspirées d'une illustration de démarche éthique, émanant de la recommandation de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux). La liste des questions non traitées a été reprise dans cette présentation.

Deux invités siégeaient à cette séance : une juriste et un professeur de théologie, qui ont apporté des propositions de repères :

La juriste: *« Que faire avec la loi Léonetti et les directives anticipées ? »*

Le Théologien : *« Face à la mort, qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? Quel comportement adopter ? Comment prendre en compte les rites ? »*

A la lumière d'une présentation d'un cas pratique issu d'un document de l'ANESM, la commission reprend l'exercice de questionnement initié lors de la précédente séance.

*« Quels repères culturels et quel sens des rites dans les établissements médico-sociaux ? Avec les rites, chacun sait ce qui va arriver et ces repères culturels déchargent en quelque sorte chacun d'une part de responsabilité. »*

On s'accorde à dire qu'il faut instaurer ou restaurer des rituels pour l'accompagnement en fin de vie. En fin de vie, on a besoin d'exprimer des choses graves qui n'ont pu être dites avant, des choses essentielles. On a besoin de s'aimer en vérité, de se le dire.

Comment répondre à la demande de la résidente qui s'est exprimée lors de la dernière séance sur l'insuffisance de prise en compte des autres résidents autour du mourant ?

*« Un des enjeux est de pouvoir se préparer à affronter et à gérer l'émotion, car elle existe et fait partie de notre humanité, mais elle peut envahir le champ de la relation. En effet, là où l'émotion prend le pas sur la réflexion, il y a un problème que les uns et les autres auront à élucider. Il est plus facile de se préparer à une mort probable, annoncée, de la fin de la vie de l'autre, que de sa propre mort quand les circonstances ne sont pas encore prévisibles. » Néanmoins, la mort fait partie de notre parcours de vie et comme l'ont dit les philosophes, « *Philosopher, c'est apprendre à mourir.* »*

Un autre intervenant exprime sa conviction : « *Chacun a droit à mourir là où il vit et chacun a droit à vivre là où on meurt* »... « *Si l'état d'un résident est très grave, il est normal qu'on lui donne plus de soins.* » Cela nécessite de le dire au groupe, en le mettant dans le coup, tout en organisant l'ensemble des prises en charge en fonction. L'équipe mobile de soins palliatifs peut ici proposer un accompagnement mixte des résidents et des professionnels.

*La loi LEONETTI semble être mal connue de la majorité des membres, bien que ce soit le repère juridique par excellence, comme les directives anticipées qui concourent à la garantie de gérer une fin de vie digne. Mais, sont-elles toujours utilisables ?*

Une rencontre avec Jean Léonetti à Lyon à l'occasion des rencontres en réanimation le 14 novembre 2014 nous apportera des repères, ultérieurement à cette séance : « *le respect de l'autonomie préserve la liberté individuelle à choisir sa mort, mais quand le principe d'autonomie (Beauchamp et Childress) ne peut plus jouer, la loi prévoit deux recours : les directives anticipées et l'expression des volontés du mourant par la personne de confiance qu'il a désignée. En l'absence de ces directives les décisions se prennent dans la collégialité qui est inscrite dans la loi de 2005. Dans un établissement médicosocial, la collégialité implique non seulement les soignants et la famille, mais les accompagnants de l'équipe éducative, un ami proche connu de l'équipe, le médecin traitant extérieur à l'EMS. Mais la loi ne prévoit pas tout, ce qui permet de prendre en compte la singularité des situations dans une démarche réflexive. Tout cela implique que chacun dans les équipes de l'EMS connaisse la finitude et respecte la mort.* »

### 3. La troisième séance a surtout abordé les rites, l'aspect spirituel et religieux et le deuil.

D'abord, quelques éclaircissements sont apportés à propos de la séance précédente : L'un des participants invités intervient face à une phrase qui l'a interpellé " la société a perdu ses repères". Cela peut être interprété comme un jugement de valeur ; mieux vaudrait dire : « *la société a besoin de repères, de retrouver des habitudes, des usages, d'inventer de nouveaux repères* ». Quant à la citation : « *philosopher c'est apprendre à mourir* », elle fait appel à des situations surtout universelles ; en effet, dans leur particularité, les personnes polyhandicapées ont-elles la capacité cognitive d'accéder à cette réflexion ?

A propos des décisions anticipées l'invitée qui est juriste interroge la commission : « *les personnes polyhandicapées ont-elles la possibilité de les exprimer ? De même pour la désignation de la personne de confiance qu'un majeur protégé pourrait ou non avoir réalisée en toute connaissance de cause, avant sa mise sous tutelle* ». Du point de vue du législateur,

le juge peut désigner cette personne, la confirmer mais aussi la révoquer. Mais ceci ne résout pas le problème de l'expression de la personne polyhandicapée elle-même. Un élément de réponse réside dans l'obligation de tout essayer avec l'aide des accompagnants, dès lors qu'un minimum de compréhension de la personne polyhandicapée permet d'obtenir l'expression d'une volonté.

La question du religieux et du spirituel. Dans les établissements médicosociaux, « *la laïcité n'exclut pas l'appartenance à une religion* ». En dehors même de la croyance en un Dieu ou de la pratique d'une religion, la spiritualité est une dimension universelle. Dans le cas particulier des résidents en établissement médicosocial, le questionnement que peuvent avoir les usagers vis-à-vis de leur spiritualité ou de leur religion ne doit-il pas être posé avant la fin de vie? S'il est implicite dans le projet de vie, il n'y apparaît pas formellement.

La question du rite. « *Nous avons besoin de repères et de rites face à la mort.* », rappelle le théologien invité.

Chaque situation de fin de vie étant unique, y a-t-il nécessité que quelqu'un, dans l'établissement connaisse les volontés de la personne handicapée au sujet des rites funéraires ? La réponse peut être trouvée clairement exprimée dans la déclaration des droits de l'homme : droit au respect des convictions religieuses. Encore faut-il qu'une personne suffisamment proche de la personne handicapée puisse capter ses demandes et les transmettre à qui de droit dans l'équipe. La vulnérabilité de la personne handicapée voudrait que ce soit une priorité, mais qui peut avoir ce statut de proche, en l'absence d'un parent ou de la personne de confiance. Par ailleurs, le principe de réalité rend souvent la démarche impossible, car l'une des particularités de la personne IMC est la difficulté à communiquer ? Comment répondre aux volontés du résident au sujet de ce qui se passera après sa mort ; questionnement d'autant plus important que l'entourage doit aussi pouvoir faire son deuil.

Concernant les établissements médico sociaux, comme dans la population générale, les rites ne sont-ils pas aussi (ou parfois surtout) destinés à accompagner l'entourage des amis, de la famille, des autres usagers ... et des aidants ?

Là encore, dans la population générale, la sépulture s'inscrit dans les rites funéraires. Dans le cas particulier des établissements médico-sociaux, les conditions sont-elles anticipées avec l'intéressé de son vivant, ou à défaut avec ses parents, ou à défaut avec un proche, dépositaire des volontés du défunt ?

La question du deuil.

En général, la préparation à la mort peut-elle faciliter le travail ultérieur de deuil ? On peut en tout cas, quand la fin de vie le permet, se préparer à la disparition d'une personne à laquelle on est attaché.

Dans l'institution, pour le travail de deuil, les autres usagers et les professionnels bénéficient-ils d'un accompagnement, d'une formation spécifique pour ces derniers, comme cela existe dans les hôpitaux ?

Dans le cadre de l'institution, plusieurs personnes vont avoir à composer avec le décès : les équipes accompagnant les adultes, les adultes vieillissants, des enfants ?

L'expérience de plusieurs équipes de l'ARIMC qui travaillent avec une équipe de soins palliatifs, montre qu'un apport extérieur est essentiel et qu'il doit concerner les proches, les parents et les professionnels.

Dans le travail de deuil, le vide laissé par la perte d'un être auquel on était attaché, peut être au moins temporairement comblé par une trace du défunt : un objet, une lettre, un dessin, une photo...

\*\*\*\*\*



## Références

- 1 Académie nationale de médecine, 'Séance du 18 mai 1999 consacrée à l'accompagnement de la fin de vie', Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1999, 183 (5), p. 917-949.
- 2 ANESM Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recommandation de bonnes pratiques. Novembre 2010
- 3 Baum NM, Jacobson PD, Goold SD. « Listen to the people »: Public deliberation about social distancing measures in a pandemic. American Journal of Bioethics. 2009;9(11):4-14.
- 4 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Fifth Edition ed. New York: Oxford University Press; 2001.
- 5 Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- 6 CCNE, 'Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs', n° 57, 25 mai 1998, Paris.
- 7 CCNE : Avis N°63 sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. - 27 Janvier 2000
- 8 D. DECISIER, Conseil Economique et Social (1999), L'Accompagnement des personnes en fin de vie : avis du Conseil Economique et Social. Avis présenté par M.DONAT DECISIER, rapporteur au nom de la section des affaires sociales. Paris : CES, 87 p.
- 9 Dion-Labrie M, Doucet H. Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord : perspective historique et critique. À la recherche d'une médecine humaniste. Éthique et Santé. 2011;8(2):63-8.
- 10 H. DELBECQUE (1994), Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Rapport de mission, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, Paris : Documentation française.
- 11 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JO 10 06 99 : 8487.
- 12 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- 13 Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti)
- 14 Observatoire National de la Fin de Vie, Enquête « *La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » - septembre 2013 - [www.onfv.org](http://www.onfv.org)
- 15 Paul RICOEUR : Soi-même comme un autre - Seuil/ Points essais, 1996

\*\*\*\*\*

**AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE DE L'ARIMC**  
**27/01/2015**

Face à la question de la fin de vie en établissement médico-social, la particularité de ses conditions ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites.

Le véritable défi revient à permettre à chacun, dans la mesure du possible, de ne pas être dépossédé de sa mort et de la vivre au mieux ou au moins mal, dans « *une visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes* », en référence à Paul RICOEUR.

La mort en établissement médico-social reste, comme dans le milieu ordinaire, et quelles que soient les circonstances et la qualité des soins, une rupture existentielle, une violence émotionnelle et une séparation générant le manque. Face à ces questions, il est important que chacun puisse se préparer, ce qui nécessite un engagement, une solidarité, mais aussi une approche retravaillée au sein de chaque établissement pour être dans la bienveillance jusqu'à la mort.

Il apparaît à la commission éthique de l'ARIMC que ses établissements sont en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres en respectant la liberté de chaque résident en fin de vie, dans sa singularité, de choisir sa mort, tout en tenant compte de son autonomie propre.

La Loi régissant la fin de vie s'applique en établissement médico-social, mais en prenant en compte les capacités de communication de chaque résident en fin de vie et en élargissant le principe de collégialité à l'ensemble des proches qui comprend la famille, les soignants et tous les aidants concernés.

Les conditions préalables pour les professionnels des établissements médico-sociaux sont la formation et la connaissance de la loi du 22 avril 2005 ou loi Léonetti (y compris des directives anticipées). Une autre condition, pour l'entourage familial et les autres résidents, est la mise en place d'un accompagnement bien encadré. La mise en œuvre résolue d'une politique de soins palliatifs, d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage y contribue.

Le respect des rites, religieux ou non, apparaît important non seulement pour la famille, mais aussi pour les autres usagers et pour les professionnels accompagnants/soignants. Les manifestations des rites se doivent d'être anticipées, voire préparées au sein de l'établissement, avec le concours du résident en fin de vie.

Le deuil d'un résident peut être porté de façon singulière par l'équipe soignante/accompagnante, la famille et par les autres résidents, à travers un médiateur objectif tel qu'une lettre, une photo, un objet ayant appartenu au défunt. Il existe en effet dans l'entourage d'un résident décédé le besoin universel de pouvoir réaliser un travail de deuil après la perte d'un proche.

\*\*\*\*\*