

**2^{es} rencontres
scientifiques**
de la CNSA pour
l'autonomie

15 et 16 février
2012 - Paris

Février 2012 - Anne DUSART

Psychologue, sociologue - CREAL Bourgogne

Aide à l'autonomie et parcours de vie

Fin de vie et décès des personnes handicapées



Fin de vie et décès des personnes handicapées

Recherche-action en cours

**financée par la Fondation de France et la CNSA
2009 - 2012**

- * Enquête auprès d'établissements et services pour personnes adultes, EHPAD, Unités et Equipes mobiles de Soins Palliatifs
- * Etude approfondie de situations de fin de vie ou de décès de personnes présentant une déficience intellectuelle par entretiens auprès des proches, tuteurs, soignants et accompagnants
- * Conduite de groupes d'échanges avec des parents et des personnes déficientes intellectuelles sur le thème de la maladie grave et de la fin de vie
- * Expérimentation d'outils facilitant l'autodétermination de personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladie évolutive grave et/ou en fin de vie

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Contexte

* Longévité accrue des personnes handicapées modifiant le contexte

* Modification des conditions de décès :

- Entourage souvent moins présent : parents déjà disparus ou peu disponibles, fratries moins impliquées
- Augmentation de la fréquence des décès dans les structures médico-sociales encore peu préparées
- Dernière période de l'existence massivement vécue par les personnes handicapées dans des structures pour personnes âgées peu habituées à ce public
- Difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées qui pourraient concerner des soins palliatifs insuffisamment développés

* Modification des décès eux-mêmes :

- Moins de décès brutaux
- Plus de décès précédés d'une longue maladie ou longue période de dégradation de l'état de santé

Fin de vie et décès des personnes handicapées

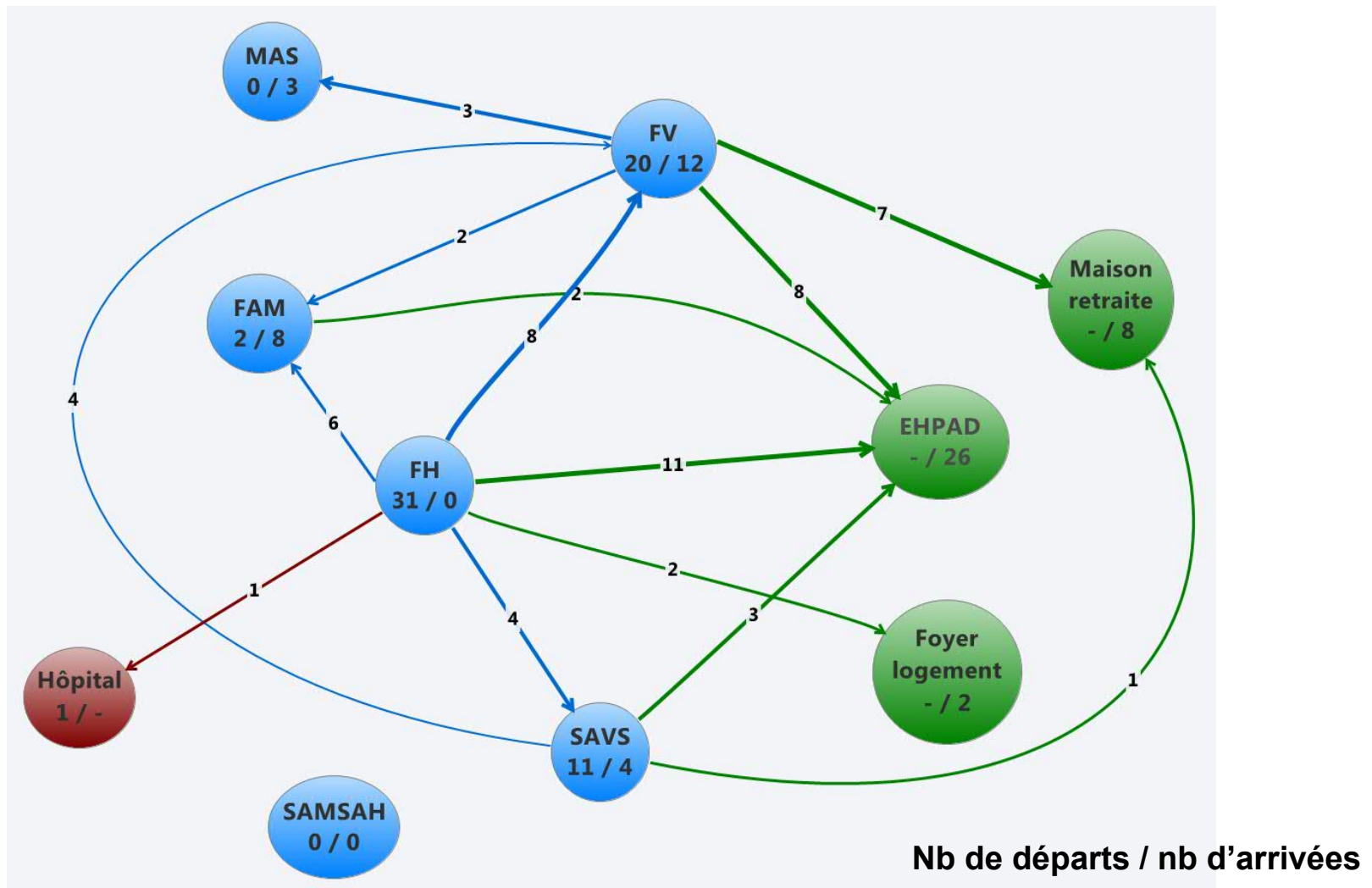
Trajectoire de la dernière période de vie

Etude de 65 départs de structures pour personnes handicapées déficientes intellectuelles en raison d'une altération de l'état de santé et/ou d'un processus de vieillissement de personnes de plus de 50 ans

- * Un relais majoritairement assuré par des structures pour personnes âgées (essentiellement des EHPAD) concernant souvent des personnes présentant des troubles psychiatriques et avec des accueils avant 60 ans dans un tiers des cas.
- * Des MAS, FAM et SAMSAH gardant l'essentiel des personnes dont elles s'occupent lorsque leur état de santé se détériore (avec accompagnement lors des phases d'hospitalisation)
- * Un effort de la part des FH pour garder une partie des personnes ayant cessé leur activité professionnelle pour raison de santé en adaptant leurs conditions de vie
- * De nombreux départs des FV motivés par un ralentissement du rythme ou une fatigabilité voire uniquement par l'âge (60 ans)
- * Davantage de départs motivés par des troubles psychiques que par des maladies somatiques graves nécessitant plus de médicalisation
- * Davantage de départs motivés par des états de régression générale (dont des processus d'allure démentielle) que par des maladies somatiques graves

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Trajectoire 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



Fin de vie et décès des personnes handicapées

Des injonctions à aller mourir ailleurs

*« Des personnes en fin de vie, on n'en a pas. Dieu merci !
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

*« 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, ...
on angoisse d'être maltraitant parce qu'on sait que les conditions
d'accompagnement sont difficiles. On sait pas trop comment ça se passe...
[ton gêné] ».*

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

*« On n'a jamais eu de décès ici. C'est pas médical, 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

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Des réorientations décalées au regard des missions des structures

- * **Une réticence à garder les personnes malades même lorsque leur état est compatible avec les moyens dont disposent les structures**
- * **Des réorientations pour altération de l'état de santé vécues diversement par les équipes (soulagement, gêne, culpabilité) mais parfois sans regard critique**
- * **Une certaine méconnaissance des soins palliatifs**
 - 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 »
- * **Un accompagnement de fin de vie peu installé institutionnellement alors qu'il existe des accompagnements intenses et réfléchis**
- * **Des hospitaliers mal repérés dans l'univers médico-social avec des malentendus préjudiciables aux personnes handicapées**

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Principales caractéristiques des 65 décès étudiés

- * **Age au décès (toutes déficiences confondues) :**
moyenne 46 ans (26 % à moins de 40 ans, 7 % à 60 ans et +)
- * **Durée de prise en charge par l'établissement ou service :**
moyenne 13 ans (22% 20 ans et +)
- * **Prévisibilité des décès :**
45 % tout à fait imprévus, 30% relativement prévisibles, 23 % très prévisibles
- * **Lieu du décès :**
Hôpital 65%, 17% structure, 13% domicile personnel ou familial, lieu public 3%
- * **Accentuation des déficiences et/ou apparition de nouvelles déficiences l'année précédant le décès : 30 %**

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Causes des 65 décès étudiés

54 % maladie, 13 % accident, 27 % cause indéterminée ou inconnue

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		

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Appréciation des équipes sur les conditions des 65 décès étudiés

- * **Évitabilité du décès** : non 85%, oui 6%, NSP ou NR 9%
davantage de surveillance, gestes d'urgence, hospitalisation plus rapide
- * **Problème de responsabilité posé par le décès** : non 83%, oui 11%, NR 6%
Responsabilité morale ou juridique
- * **4 % aurait pu être de meilleures conditions pour l'intéressé** :
présence lors du décès ou meilleure prise en compte de la douleur
- * **6 % aurait pu être de meilleures conditions pour les proches** :
épuisement d'une mère ayant repris la personne en fin de vie, refus de soins ou hospitalisation par
intéressés ou proches
- * **10 % aurait pu être de meilleures conditions pour le personnel de la structure** : possibilité d'agir, formation, soutien
- * **0 % aurait pu être de meilleures conditions pour des partenaires impliqués**

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Analyse détaillée de 41 décès d'adultes déficients intellectuels prévisibles et/ou faisant suite à une maladie évolutive grave

* Probabilité du décès à l'issue du diagnostic

forte 20%, incertaine 27%, faible 10%, NSP ou NR 14%

* Equipe ayant une idée de l'échéance :

aucune 42%, beaucoup d'incertitude 24%, idée assez précise 27%

37% des personnes ont été à un moment donné explicitement considérées comme en fin de vie

* Réalité du décès proche du pronostic : oui 22%, plutôt 29%, non 17%, NR 32%

* Diagnostic ou pronostic modifiant la mobilisation des acteurs :

oui 49%, non 32%, NSP ou NR 36%

* Recours aux soins palliatifs :

- Mise en place par la structure de soins explicitement identifiés comme soins palliatifs : 14%
- Intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs dans 10% des cas
- Hospitalisation en unité de soins palliatifs ou avec lit de soins palliatifs : 15%, toujours jugée adéquate

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Situation de l'intéressé

dans les 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

- * **Rythme d'altération de l'état de santé :**
progressif 61%, brutal 34%, les 2 selon les périodes 5%
- * **Réduction de l'autonomie :** de façon importante 37%, de façon massive 29%, non 30%, légèrement 12%, NR 2%. Période d'alitement complet pour 64%.
- * **Conscience de l'intéressé de l'altération de son état de santé :** lucidité 30%, assez conscient 30%, ne semblait pas ou peu d'en rendre compte 33%, NSP ou NR 7%
- * **Expression du risque de mourir par l'intéressé :**
manifesté ou évoqué spontanément 24%, manifesté ou évoqué après échange avec un tiers 10%, apparemment absent des préoccupations de la personne 54%, NSP ou NR 12%
- * **Vécu global de la personne :** angoisse 32%, inquiétude 27%, plutôt indifférente 17%, révolte 12%, autres sentiments (tristesse, fatalisme,...) 17%, NSP ou NR 15%
- * **Soutien psychologique** pour 63%, jugé satisfaisant dans 42% des cas, une seule personne aidée par des bénévoles de l'accompagnement en fin de vie.

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Douleur et souffrance identifiées avant les 41 décès prévisibles et/ou faisant suite à maladie grave

- * **Souffrance liée à la maladie ou situation de fin de vie** : NSP 44%, non 2%, oui 54% (dont 19% douleur physique chronique importante et 17% souffrance psychologique chronique importante)
- * **Utilisation d'un outil d'évaluation de la douleur** : non 54%, NR ou NSP 24%, oui 22% (jugé satisfaisant que dans 22% des cas)
- * **Maitrise satisfaisante de la douleur** : NSP ou NR 56%, oui 10%, non 12%, pas vraiment 7%
- * **Equilibre trouvé entre suppression de la douleur et maintien d'un état de conscience** : oui 10%, non 10%, pas vraiment 7%, NSP ou NR 73%

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Dialogue avec l'intéressé pour les 41 décès prévisibles et/ou suite à une maladie grave

- * **Personne informée de son état de santé :**
oui 47%, partiellement 17%, non 17%, NSP et NR 19%
- * **Gravité de la maladie explicitement dite :**
oui 34%, non 32% (jugé impossible dans 46% des cas, non souhaitable dans 15%), NSP 29%
- * **Dialogue explicite sur les conditions de fin de vie et la perspective du décès :**
oui 22%, non 58%
- * **Manifestation de besoins ou souhaits en lien avec fin de vie :** non 56% oui 22%
Parmi les 9 oui :
 - 4 consigné dans dossier, 5 servant au projet personnalisé, aucune directives anticipées
 - 7 besoins ou souhaits réalisés, 1 en partie réalisés, 1 non réalisés
- * **Expression d'une volonté de vivre (15%), d'une envie de mourir (2%), d'une demande d'aide à mourir (2%)**

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Décisions de fin de vie pour les 41 décès prévisibles et/ou suite à une maladie grave

- * **Recours à des techniques de suppléance active d'une fonction vitale dans 46% des cas** (30% NSP ou NR)
- * **Décision d'arrêt ou de non mise en œuvre de traitements dans 17% des cas** (61% NSP ou NR)
3 oncothérapie, 1 chirurgie, 1 respirateur, 1 médication, 1 hydratation et/ou nutrition
6 décisions prises sans procédure collégiale avec 2 avis médicaux mais beaucoup d'incertitude
- * **Débat éthique jugé souvent inexistant ou insuffisant même si beaucoup de non-réponses**
Notions d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable indiquées que 2 fois comme ayant été mobilisées dans la réflexion, et jamais les notions d'euthanasie passive ou active

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Périodes d'hospitalisation dans les 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

* Rôle des personnels de la structure lors des hospitalisations :

- Présenter la personne, ses problèmes de santé, habitudes de vie et besoins spécifiques 63%
- Avoir un échange approfondi avec les équipes hospitalières sur la prise en charge, les décisions à prendre 46%
- Effectuer un suivi personnalisé avec une présence régulière au chevet du malade 56%

* Qualité de la collaboration avec les équipes hospitalières jugée excellente ou bonne par les professionnels sauf dans les rares cas où elle est inexistante

* Vécu des hospitalisation par la personne malade : bon 5%, moyen 29%, mauvais 8%, NSP 29%

* 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%

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Place de l'entourage dans les 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

* **Entourage habituel de la personne** : personne très entourée 49%, entourage réduit ou peu présent 33%, personne seule ou quasi seule 16%

* **Participation des proches lors de la fin de vie :**

- Informés de la situation 80%
- Sollicités pour donner un avis 44%
- Associés aux prises de décision 44%
- Présents au chevet de la personne handicapées aux dernières heures de vie 36%
- Présents au moment du décès : 17%

* **Rôle des proches jugé positif pour la personne dans plus de la moitié des cas, implication et rôle du tuteur ou curateur très variables**

* **Dialogue professionnels/proches jugé satisfaisant par les professionnels dans plus de la moitié des cas**

* **Aide proposée aux proches par la structure dans 61% des cas**

Fin de vie et décès des personnes handicapées

**Les équipes médico-sociales face à la fin de vie
à partir de l'étude des 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave**

- * Se sentir prêts à accompagner la personne en fin de vie jusqu'au bout dans le cadre de l'établissement ou de son domicile :**
oui 32%, partiellement 24%, non 20%, NSP 7%, NR 17%
- * Se sentir prêts à accompagner la personne en fin de vie jusqu'au bout dans le cadre d'une hospitalisation :**
oui 56%, partiellement 17%, non 0%, NSP 10%, NR 17%
- * 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**
- * Sentiment dominant de l'équipe face aux conditions de fin de vie de la personne :** satisfaction 34%, insatisfaction 15%, autre 17%, NSP et NR / 34%
- * Sentiment dominant de l'équipe face aux décès :**
chagrin 76%, soulagement 41%, révolte 15%, relative indifférence 2%
- * 20% des équipes disent avoir eu le sentiment qu'on en faisait trop ou pas assez**

Perspectives

* Poursuite du travail en cours

- Enquête équivalente en EHPAD
- Poursuite monographies de situations
- Poursuite groupes d'expression de personnes handicapées et proches
- Expérimentation d'outils d'autodétermination conçus pour des personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladies graves et/ou en fin de vie
- Participation à un groupe de travail européen chargé de mettre au point de recommandations de bonnes pratiques pour les personnes déficientes intellectuelles en fin de vie sous l'égide de l'*European Association of Palliative Care* (2012-2014)