# L'irrémédiable à l'aulne du handicap

## Parler de la mort dans les établissements accueillant des personnes atteintes de handicap sévère

Florence MATHIEU-NICOT(1),
Monique MARTINET(2), Morgane BONDIER(3)

(1) Psychologue Clinicienne, Docteure en Psychologie Université Marie et Louis Pasteur, Laboratoire de psychologie UR3188, Action Information Recherche, Besançon, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU de Besançon
(2) Neurologue, Psychiatre, Pédiatre, Formatrice européenne Action Information Recherche, Besançon
(3) Psychologue Clinicienne, Docteure en Psychologie de l'Université Marie et Louis Pasteur, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CH du Haut Bugey, Oyonnax

**DOI :** https ://doi.org/10.17184/eac.8972

**Résumé :** La réflexion autour de la mort et de la fin de vie a été formalisée pour la première fois par la circulaire de 1986 relative aux soins palliatifs et, bien que la loi Claeys-Leonetti ait renforcé le droit d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, la question de la mort est peu abordée par les professionnels des établissements médicaux-sociaux accueillant des personnes sévèrement handicapées. L'accès aux soins des personnes handicapées préconise qu'une personne polyhandicapée puisse accéder aux soins nécessaires sans « rupture d'accompagnement ». Intégrer la démarche palliative dans ces établissements correspond ainsi à une obligation légale mais surtout à un besoin fondamental des professionnels. Or, on constate sur le terrain que la démarche palliative est tardive voire absente dans le parcours de soin. Le propos de ce chapitre est l'objet d'une réflexion théorico-clinique de psychologues et d'un médecin spécialiste. L'expérience de terrain relatée témoigne du constat que les professionnels se trouvent exposés à éprouver des difficultés lors de l'apparition de symptômes révélateurs de la fin de vie. L'expérience clinique partagée par les auteurs confirme que parler de la mort permet au soignant d'ajuster sa posture professionnelle, de diminuer l'angoisse et d'approcher au mieux ce que vit la personne atteinte de handicap sévère en fin de vie.

**Mots-clés :** Handicap ; Soins Palliatifs ; Fin de vie ; Formation.

## 1 Introduction

Parler de la mort dans les établissements accueillant des personnes atteintes de handicap sévère est l'objet d'une réflexion théorico clinique des auteures, psychologues cliniciennes en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et médecin neurologue psychiatre et pédiatre experte dans le champ du handicap.

Les EMSP interviennent dans les structures médicales à domicile mais également dans les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) de façon régulière (EHPAD, MAS, Foyers, IME[1]…). Les professionnels de ces équipes se déplacent à la demande des équipes des établissements lorsqu'ils sont confrontés à des situations palliatives, à des prises en charges complexes ou à des situations de fin de vie. Les établissements accueillant des personnes atteintes de handicap peuvent solliciter ces équipes de façon régulière ou ponctuelle pour obtenir des avis, des conseils ou bénéficier de formation en lien avec les personnes accompagnées. Le médecin expert, comme l'EMSP, a un rôle de tiers médiateur, mais sa spécificité porte principalement sur l'analyse médicale et la décision thérapeutique. Médecin expert comme EMSP ont également un rôle de coordination et mettent en lien les différents protagonistes (autres spécialistes, famille, …) afin que toutes les dimensions de l'individu soient prises en compte. Il s'agit de prendre en soin la personne dans sa dignité, sa singularité et sa globalité.

Ce chapitre a pour objectif de faire un état des lieux de la complexité éthique que soulèvent certaines situations de handicap sévère. C'est pourquoi le croisement des regards offre une perspective intéressante.

La réflexion autour de la mort et la fin de vie a été formalisée pour la première fois par la circulaire de 1986 relative aux soins. La loi Claeys Leonetti conforte en 2016[2] la nécessité du droit d'accès pour tous aux soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie. Elle crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et ses décrets (notamment celui du 2 aout 2016) relatifs à la fin de vie des personnes qui ne peuvent pas exprimer leur volonté, dont font trés souvent partie les personnes sévèrement handicapées.

La loi s'inspire du rapport Jacob sur l'accès aux soins des personnes handicapées (Jacod et Jousserandot, 2013), qui préconise qu'une personne atteinte de handicap sévère puisse accéder aux soins nécessaires sans « rupture d'accompagnement », ce qui suppose qu'elle puisse recevoir les soins palliatifs dans l'ESMS où elle vit. La loi de 2016 s'applique dans les différents lieux de vie (les ESMS pour enfants et adultes ainsi que le domicile). Elle n'est pas applicable dans les situations d'urgence. Intégrer la démarche palliative dans ces établissements correspond ainsi à une obligation légale mais surtout à un besoin fondamental des professionnels.

Bien que la loi Claeys-Leonetti ait renforcé le droit d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, la question de la mort est peu abordée par les professionnels des Établissements Médicaux-Sociaux (EMS) accueillant des personnes sévèrement handicapées.

Dans notre pratique clinique on constate sur le terrain que la démarche palliative est tardive, voire absente dans le parcours de soin. Par exemple, alors que les personnes accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) y vivent parfois depuis de

[1] EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes ; MAS : Maisons d'Accueil Spécialisées ; IME : Instituts Médico-Éducatifs.

[2] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits (voir Rousset, dans cet ouvrage) en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Voir https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

nombreuses années, le vieillissement précoce est peu interrogé, même s'il relève des pathologies, des troubles ou des maladies justement associées aux vieillissement.

Cette expérience de terrain témoigne du constat que les professionnels se trouvent exposés à des éprouvés difficiles lors de l'apparition de symptômes révélateurs de la fin de vie. D'ailleurs dans notre pratique clinique, nous avons régulièrement été confrontées à la problématique suivante : est-il possible de porter le diagnostic de mort imminente ? En effet, du fait des variations de l'état de santé, liées intrinsèquement aux pathologies reliées au handicap, il est très difficile d'évaluer l'imminence de la fin et quand elle apparait « évidente », il est très difficile de pouvoir la porter cliniquement et affectivement.

Il convient donc de se questionner sur ces éprouvés et d'interroger la manière de les contenir. Alors quand penser la fin de vie ? Quand penser la mort ? S'il est difficile de la penser, nous comprenons aisément qu'il est difficile d'en parler.

Les questions qui nous animent, en fil rouge, sont les suivantes : comment aider les professionnels à parler de la fin de vie et de la mort (voir Bellachhab et *al.*, dans cet ouvrage) et comment aider les professionnels à ajuster leur posture professionnelle (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage), et accompagner au mieux ces personnes ?

## 2 Lieu de vie / Lieu de fin de vie

### 2.1 Le tabou de la mort au sein d'un lieu de vie

La fin de vie cristallise individuellement et socialement toutes les angoisses (Voir Bernard et Dumas, dans cet ouvrage). S'y conjuguent, dans le tabou de la mort et l'effroi existentiel (voir Galichet, dans cet ouvrage) suscité par celle-ci, les inconnues au sujet de ce temps du mourir (voir Mutis, dans cet ouvrage) et les peurs qui y sont associées : peur de mourir dans la souffrance, peur de l'abandon, peur d'être livré à un acharnement thérapeutique, pour exemples.

Les établissements accueillant des personnes atteintes de handicaps vivent un paradoxe. L'abord de la question de l'accompagnement de fin de vie de la personne polyhandicapée suppose d'accepter celui-ci : l'établissement médico-social est un lieu de vie, pas un lieu de mort. Toute l'énergie institutionnelle s'inscrit dans la vie. L'ambition, dans le cadre du projet personnalisé est de prendre en compte le devenir de l'individu quel que soit son état. Dans le même temps, chaque professionnel sait qu'il travaille en permanence avec la proximité de la mort. Cela fait partie de ses missions, de l'identité et de la culture institutionnelle d'accompagner la grande vulnérabilité. Tout l'enjeu de la démarche palliative est d'apprivoiser la mort en institution (voir Kedadra, dans cet ouvrage) dans une société qui a tendance à ne pas vouloir la voir, à la considérer comme un échec (70 % des personnes décèdent à l'hôpital). C'est dans cette tension que se construit la pensée institutionnelle. Comme le soulignent Anne Dujin et Bruno Maresca, au nom du CRÉDOC[3] : « *ce ne sont donc pas les questions de moyens, ni même de compétences, qui structurent fondamentalement l'approche*

[3] Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

*d'un établissement en matière de soins palliatifs. Les demandes renvoient plutôt à l'état des pratiques quotidiennes qui pourraient être améliorées.* » (Dujin et Maresca, 2008)

### 2.2 Une complexité éthique liée au handicap

Quels que soient les progrès réalisés ces dernières décennies dans la prise en charge des personnes polyhandicapées et malgré l'allongement de leur espérance de vie, leurs familles et les professionnels sont exposés très tôt à la perception de la vulnérabilité. Celle-ci apparait à plusieurs reprises. Elle est annoncée parfois dès le diagnostic, lors de la découverte d'une pathologie lésionnelle ou neurodégénérative plus ou moins précoce exposant à un décès inéluctable et prématuré ; ou elle survient au moment du drame inaugural de l'accident de vie, qui menace l'existence, avant que la stabilisation du pronostic vital ne s'assortisse de la mise en évidence des lésions séquellaires constitutives du handicap sévère. Aussi, la vulnérabilité peut être rappelée lors des premières complications intercurrentes ou à l'occasion de chacun des épisodes de décompensation de la pathologie sous-jacente. De plus, elle est parfois soulignée lors des premières discussions sur les bénéfices-risques d'un geste opératoire (voir El Hai Wagner, dans cet ouvrage) par exemple.

Dans nos pratiques, les parents et les professionnels nous disent combien ils ont sans cesse été ramenés à la perception de la fragilité de la personne handicapée. Ils expriment comment ils ont, précocement et sans relâche, été confrontés à la question de la mort possible et à la question de la fin de vie.

Cependant, et c'est ici que la complexité est présente, les familles et les professionnels sont renvoyés régulièrement à la perception de l'étonnante « résistance » de leur proche atteint de handicap sévère. Celle-ci se manifeste dans son aptitude à traverser, parfois contre toute attente, les décompensations ou complications intercurrentes les plus sévères. Force de vie pouvant ainsi susciter le sentiment paradoxal de l'« immortalité » et ce, d'autant que l'annonce fréquemment réitérée par les médecins du risque vital aura été démentie un certain nombre de fois. Des situations d'obstination déraisonnable peuvent pour exemple apparaître, résurgentes de la médicalisation excessive déjà vécue au sein du lieu de vie.

La personne sévèrement handicapée est ainsi caractérisée par un couple de contraires, vulnérabilité et robustesse, qui détermine une caractéristique essentielle de sa trajectoire de vie, son imprévisibilité : nul ne peut, devant cet *nième* épisode d'aggravation, déterminer *a priori* s'il s'agit de la phase terminale, de la fin de vie de la personne, ou si, comme lors de l'épisode précédent, il ne s'agit « que » d'un accident intercurrent qui sera dépassé.

Parents et soignants traversent donc au côté de la personne atteinte de handicap des territoires inconnus, caractérisés par la conscience de la survenue d'une « mort certaine, mais en un temps inconnu » (Siden, 2010), imposant donc que le projet de vie et de soins soit construit, en n'occultant ni les possibles, ni les menaces.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

## 3 Des professionnels face à des affects difficiles

Bien que les professionnels témoignent de leur engagement profond à la vie, nous constatons que la mort est présente, elle fait partie de l'imaginaire institutionnel et du quotidien des soignants.

En effet, il existe des indicateurs qui révèlent des vécus difficiles liés à des accompagnements chargés émotionnellement (voir Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage). Par exemple, les échanges avec les professionnels mettent en lumière la surcharge particulière de leur vécu face à l'impuissance et à l'irrémédiable. Ils constatent qu'il n'est plus possible que la personne accompagnée récupère certaines de ses fonctions antérieures ou bien que la perte d'autonomie totale devienne permanente. Aussi, des émotions sont présentes telles que la peur, la colère ou la tristesse. Par exemple, nous constatons que celui qui annonce le mauvais pronostic devient le porteur de la mauvaise nouvelle et il est souvent sujet aux décharges émotionnelles vécues par les professionnels. Cela entraine parfois des mouvements de fuite de la part de celui qui porte le diagnostic : fuite des autres soignants et professionnels, fuite de la famille. Aussi, il n'est pas rare d'observer que les professionnels n'identifient pas les pertes d'acquis des personnes qu'ils accompagnent en termes de souffrance psychique. Le terme le plus souvent employé est celui de « régression ». De ce fait, la prise en compte du vécu des souffrances n'est pas effectuée, comme si l'évolution pathologique provoquait plutôt de la sidération. Ces formes de réactions instinctives permettent de s'adapter à la réalité difficile, de délivrer un message d'alarme au corps et à l'esprit dont la force varie en fonction de la situation. Les émotions et les mécanismes défensifs sont donc des manifestations de vécus difficiles de la part des professionnels. Face à la situation de fin de vie, les professionnels vont développer différentes réactions et mettre en place des stratégies adaptatives : certains vont s'isoler, fuir ou banaliser. Ces dernières permettent aux professionnels de faire face aux situations qui les mettent en tension (voir El Haik Wagner, dans cet ouvrage). L'attachement est également au premier plan. La manière dont les professionnels s'attachent va avoir un impact sur la perception de la situation et ainsi influencer l'accompagnement offert (voir Auray et Yuma, dans cet ouvrage). Il est parfois difficile d'engager une réflexion autour de l'obstination déraisonnable lorsque les affects des professionnels sont émoussés.

Dans notre pratique clinique, les professionnels témoignent de conditions nécessaires à la diminution de leurs peurs et à la libération de la parole. Dans le cadre des soins, c'est souvent lorsqu'une valeur est remise en question qu'une émotion naît. La situation d'un refus de soins par exemple peut tout particulièrement générer de la peur ou de la colère. Se pencher sur la question des émotions qui participent aux processus décisionnels peut constituer un point de départ pour identifier les enjeux spécifiques d'une situation problématique. Des indicateurs traduisent en effet la complexité d'une prise en charge : l'envie d'éviter la personne accompagnée et/ou sa famille, des tensions entre les professionnels, ou encore la sensation de solitude ou d'impuissance face à une situation.

Pour pouvoir accompagner les personnes atteintes de handicap qui sont en fin de vie, les professionnels attendent plusieurs préalables : tout d'abord, l'assurance de l'aptitude institutionnelle à répondre à la pathologie de la personne accueillie. Ain-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

si s'expriment les soignants : « *si je suis certain de soulager la douleur, alors il est bien mieux dans son cadre de vie, celui qu'il connait. L'hôpital n'est pas le lieu parfait* » [médecin] ; « *j'appelle les urgences car je ne sais pas quoi faire, j'ai peur d'ouvrir la porte et de le trouver mort* » [AMP[4]]. Cela soulève la pertinence d'un partenariat solide avec les équipes mobiles de soins palliatifs, très en amont, afin d'établir avec elles les protocoles adéquats, de répondre aux questions qui se posent. Aussi, un environnement propice est souvent indispensable (par exemple une chambre proche de l'infirmerie, calme, aménagée pour accueillir la famille). Les professionnels témoignent aussi que l'équipe est un soutien face à ces affects difficiles. Le partage des informations et des ressentis en équipe pluridisciplinaire est indispensable. Nommer les émotions, les mécanismes de défense, les stratégies adaptatives permet de lutter, de faire face à une situation difficile, à une situation complexe révélant ainsi une tension éthique. Il s'agit également que les professionnels, afin d'identifier les tensions éthiques, puissent avoir un socle solide en termes de connaissances médicales et légales (voir Rousset, dans cet ouvrage).

## 4 Des regards pluriels, une collégialité nécessaire : la place des soins palliatifs

Les soins palliatifs (voir Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage) peuvent être une ressource pour les professionnels au-delà des améliorations dans la prise en charge au bénéfice de la qualité de vie des patients. En effet, les professionnels bénéficient d'un étayage et d'un regard pluriel autour d'une situation singulière. Afin de permettre l'analyse fine de la problématique, il convient de la regarder *via* différents prismes et le regard des différents acteurs permet la complémentarité.

Ainsi, de manière ponctuelle ou bien en continu, à la demande des établissements, des professionnels extérieurs à la prise en charge ou à l'accompagnement de la personne atteinte de handicap sévère peuvent aider à identifier la complexité du soin de la personne en fin de vie, de désigner ce qui fait difficulté.

Il est nécessaire que le parcours et les lieux de soin soient pensés de façon fluide, dans une articulation souple entre le domicile, les établissements du secteur médico-social, et les établissements sanitaires, établissements de soins de suite et de réadaptation ou services de court séjour, et services d'hospitalisation à domicile. Seule une étroite collaboration entre ces différents lieux de vie et de soin permet l'éventuelle intensification souhaitable de la médicalisation de la prise en charge et le maintien d'un étayage suffisamment contenant sur le plan psychique pour la personne handicapée et pour ses proches. Mais pour cela, il est nécessaire que les choses soient pensées en amont et non dans l'urgence.

Pour cela, l'équipe extérieure de soins palliatifs et le médecin expert du handicap peuvent aider à la réflexion, à l'évaluation clinique et à la prise de décision. Ils ont également un rôle de soutien et de formation des équipes.

C'est dans un apprivoisement mutuel et un échange de compétences que la collaboration entre les équipes du polyhandicap, les équipes de soins palliatifs et le médecin

[4] Aide Médico Psychologique.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

expert se développera de façon optimale. Il s'agit d'évoluer vers une acculturation réciproque qui permet de réfléchir, pour la personne en soin, ses proches, à un accompagnement le plus ajusté possible en fin de vie.

Lorsque les mots sont posés (voir Rousset, dans cet ouvrage ; voir Bellachhab et *al.*, dans cet ouvrage), la situation de fin de vie devient explicite et permet d'engager une dynamique professionnelle très particulière. Cette parole libératrice permet à chaque acteur de concevoir l'action dans une globalité de sens, d'être en mesure de délimiter son champ d'activité. Ce moment particulier où chaque professionnel de l'équipe va être confronté à la mort se traduit par un besoin d'appartenance au groupe. Il y a un souci permanent de trouver un juste équilibre entre la réflexion collective et celles des différents professionnels pour « solidifier » la coordination de l'équipe. Ainsi chacun sait ce qu'il a à faire. La synergie essentielle à créer est celle entre l'équipe éducative et l'équipe médicale et paramédicale.

Le coordinateur de projet (souvent un éducateur spécialisé de formation) et l'infirmier jouent un rôle pivot. Ils travaillent en étroite collaboration. Chacun depuis sa place fait le lien avec la famille, les paramédicaux, le médecin coordonnateur. Tous assurent la bonne circulation de l'information au sein de l'équipe pluridisciplinaire (transmissions ciblées écrites et orales, points cliniques, *etc.*). Ils favorisent rétroactivement la connaissance et le respect du rôle de chaque professionnel.

Il nous semble que les psychologues et les médecins ont un rôle singulier à jouer à l'égard des équipes de terrain, notamment : circulation de l'information, réponses claires, soutien, vigilance aux vécus des professionnels, identification de la tension éthique. L'interdisciplinarité est l'élément permettant l'approche éthique et l'élaboration de décisions favorables au patient dans les situations complexes. Il est ainsi important de mettre cette interdisciplinarité au profit des équipes de soins. En effet, il ne s'agit pas seulement de s'accorder sur une série de connaissances, mais par l'échange, le dialogue, de mêler les vues, ressentis et analyses pour que ces derniers s'enrichissement mutuellement. Cette pratique n'est pas habituelle et nécessite un réel apprentissage. Elle impose un respect et une connaissance mutuelle des compétences et références théoriques de chacun. C'est ici que le rôle des EMSP peut être pertinent. Au travers de temps d'interventions réguliers, elle permet une forme d'habitude réflexive. Le résultat espéré est un enrichissement de la compétence et de la compréhension complexe, améliorée des situations vécues par les professionnels.

## 5 Conclusion

Si les personnels médicaux et paramédicaux disposent de compétences techniques pour accompagner les personnes en fin de vie, les équipes de proximité sont, majoritairement composées d'Éducateurs Spécialisés, d'Aides Médico-Psychologiques et en nombre moindre d'Aides-Soignants. La formation initiale de ces derniers ne fait que très peu référence à l'accompagnement de la fin de vie, voire pas du tout. La plupart de ces personnels, à leur arrivée, se sentent incompétents et démunis face à cette problématique. Souvent ils n'ont jamais été confrontés à la mort. Le rôle de l'institution est alors de soutenir les professionnels dans l'acquisition de compétences spécifiques à l'accompagnement de la fin de vie.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Il parait nécessaire de créer un socle commun de connaissances, pour une mutualisation. Des formations inscrites dans les plans de formation s'adressant à l'ensemble de l'équipe doteraient cette dernière d'une capacité pluridisciplinaire. Ainsi, pour exemples, la connaissance d'outils d'évaluations de la douleur, des formations de gestion du stress, d'autres spécifiques autour de l'accompagnement du mourant et ses proches participeraient à étayer les pratiques professionnelles et permettraient à chacun, dans son rôle, d'appréhender ses propres représentations de la mort. Il serait pertinent, au regard de la réalité de terrain et comme le rappelle la loi du 2 février 2016, que « la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs », bref de rendre la formation elle-même bi-disciplinaire en intégrant le soin palliatif comme source pivot.

Il convient, quoi qu'il en soit, d'échanger entre professionnels de différents statuts, de manière interdisciplinaire et d'envisager un regard partagé avec les proches, notamment sur les objectifs et les modalités de l'accompagnement. Les symptômes des patients doivent être expliqués et éclairés à la lumière de la pathologie et de son évolution, ce qui augmente la charge affective très importante pour les aidants car elle les expose au risque de projection de ses propres peurs et défenses singulières.

L'insuffisance de formation (initiale/continue) pour les équipes soignantes, éducatives, sociales et psychologiques, la non verbalisation de ce qui se vit exposent les professionnels, affectivement très impliqués, à un possible épuisement physique et psychologique. La mort est un événement qui fait partie de la vie de l'institution et le projet d'accompagnement de fin de vie intègre obligatoirement ses missions. Il est probable que, du fait que les établissements soient des lieux de vie et qu'ils accueillent un public jeune, les référents de soins palliatifs ne soient pas forcément sollicités. Pourtant, les rituels participent à la fonction de deuil (voir Roelens, dans cet ouvrage). Ils ont donc une place primordiale, qui, présente au sein de la sphère familiale, doit également l'être au sein de l'institution. Les professionnels, pour engager le travail du deuil, pourraient rétablir leur équilibre psychique potentiellement ou réellement malmené et accroître leur disponibilité, pour favoriser l'accompagnement des personnes atteintes de handicap sévère dans leur fin de vie.

La formation régulière des soignants, le lien régulier avec des équipes spécialisées en Soins Palliatifs se révèlent indispensables, pour l'anticipation des situations difficiles et pour la diffusion de la culture palliative. Des études établissent clairement que la faible qualité du travail d'équipe double la fréquence de l'épuisement professionnel (Estryn-Behar, 2013[5]). L'interdisciplinarité semble donc un enjeu primordial dans ces établissements. L'expérience clinique partagée par les auteurs confirme que parler de la mort permet aux soignants d'ajuster leur posture professionnelle, engage à diminuer l'angoisse et approcher au mieux ce que vit la personne qui en fin de vie est au plus près de son humanité.

[5] À noter le document édité par le Groupe Pasteur Mutualité a bénéficié de la relecture attentive du Dr Marie-Hélène Braudo, psychiatre et de Richard Belfer, journaliste.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

## Bibliographie

Darnaud, Thierry (2016), « La mort, une règle implicite affolante en gérontologie », *Gérontologie et société*, *38*(2), p. 101-108.

Dujin, Anne ; Maresca, Bruno (2008). Ving ans après les premières unités, n éclairage sur le développement des soins palliatifs en France – Le secteur médico-social, Publications du CRÉDOC, No.3416, consulé en ligne le 27 septembre 2024, https://www.credoc.fr/publications/vingt-ans-apres-les-premieres-unites-un-eclairage-sur-le-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-le-secteur-medico-social

Estryn-Behar, Madeleine ; Chaumon, Elise ; Garcia, Frédéric ; Milanini-Magny, Giuliana ; Fry, Clémentine ; Bitot, Thierry ; Deslandes, Hélène (2013), « La souffrance au travail en gériatrie. Comprendre et agir », *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, *20*(191/192), [en ligne p. 1-22], consulté le 27 septembre 2024, https://www.researchgate.net/_publication/235223894_La_souffrance_au_travail_en_geriatrie_Comprendre_et_agir.

Estryn-Behar, Madeleine, *Agir sur les risques psychosociaux des professionnels de santé*, Éditions du Groupe Pasteur Mutualité, 2013, consulté le 27 septembre 2024, https://medaide.urps-ml-paca.org/wpcontent/uploads/2018/03/risques_psychosociaux_pasteur -mutualité-estyn-behar.pdf

Jacob, Pascal ; Jousserandot, Adrien ; ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Rapport public à la Ministre des Affaires sociales et de la santé, Vie publique, 2parution le 3 juin 013, consulté le 27 septembre 2024, https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-jacob-pour-la-personne-handicapee-un-parcours-de-soins-sans-rupture-d

Maresca, Bruno ; Alberola, Élodie *;* Ollivier, Florence ; Dalakian, Isabelle ; Maes, Colette ; Bérad, Isabelle, *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France Le secteur hospitalier et des soins à domicile*, Documents de travail (1998-2009), Études de la DRESS et d ministère de la santé et d travail, parution 1er juin 2008, consulté le 27 septembre 2024, https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/documents-de-travail-1998-2019/vingt-ans-apres-les-premieres-unites-un-eclairage-sur

Mathieu-Nicot, Florence ; Pernin, Aurore ; Martinet, Monique (2024), « *La vulnérabilité des professionnels accompagnant les personnes en fin de vie. Savoir analyser ses émotions pour ajuster sa posture professionnelle* », *in* Hesbeen Walter, *Inclusion, exclusion et vulnérabilités*, Broché, Paris. Ed. Seli Arslan, p. non connues.

Ministère des affaires sociales (1986), circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, consulté le 27 septembre 2024, https://sfap . org/system/files/circulaire-laroque.pdf

Siden, Harold ; Steele, Rose ; Brant, Rollin ; Cadell, Susan ; Davies, Betty ; Straatman, Lynn ; Widger, Kimberley ; Andrews, Gail S (2010), « Designing and implementing a longitudinal study of children with neurological, genetic or metabolic conditions : charting the territory » *BMC Pediatrics*, *10,* p. 1-12, DOI : DOI : 10.1186/1471-2431-10-67

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458