



Fin de vie Législation Handicap


Marie TIRET, Atout Brenne


Janvier 2023



La réglementation dans le domaine du handicap repose sur plusieurs grands textes de lois qui progressivement font apparaître :

- **L'obligation nationale de prendre en charge les personnes handicapées** (éducation, allocations, emploi,...) et la coordination des institutions : nature des établissements, modalité de financement,... (loi 75-534 du 30/06/1975, abrogée par la loi 2002-2)

- 
- **Le droit des usagers** : Place centrale de l'utilisateur au cœur du dispositif, et reconnaissance de ses droits fondamentaux (LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale).
 - 7 droits fondamentaux
 - 7 outils obligatoires
 - Obligation : Projet personnalisé coconstruit
 - **La nécessité de concertation et de partenariat** : volonté de garantir la continuité des prises en charge et de décroiser le secteur sanitaire et le secteur social.
 - **La notion de bonnes pratiques professionnelles** : recommandations, évaluation interne, évaluation externe

- 
- **Le principe d'égalité des droits et des chances...** et par conséquent le droit à la compensation (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)
 - **La nécessité d'introduire un volet soins palliatifs dans le projet d'établissement** (code de l'action sociale et des familles Art L311.8 et L 311-38)
 - **La possibilité pour les soins palliatifs d'intervenir dans tous les lieux de vie des personnes**, y compris dans les établissements médico-sociaux (Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs).




Par le biais des recommandations de bonnes pratiques et des référentiels d'évaluation, la forme que doit prendre l'accompagnement de fin de vie dans les établissements se précise.

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) multiplient les recommandations dans le sens d'assurer la continuité des parcours des usagers du secteur médico-social, y compris dans les situations de fin de vie...

RBPP Qualité de vie en MAS-FAM, volet 3, mars 2014

► **ACCOMPAGNER LES PERSONNES EN FIN DE VIE**

- Informer la personne, selon des modalités adaptées, de ses droits relatifs à la fin de vie dans le cadre de la loi dite loi « Léonetti ». Informer la personne de confiance, son représentant légal et ses aidants familiaux (le cas échéant).
- Former les professionnels à l'accompagnement de la fin de vie.
- Formaliser des coopérations avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile.
- Identifier l'unité ou les lits de soins palliatifs les plus proches.
- Faciliter la participation et la présence des proches, lorsque la personne le souhaite, au moment de la fin de sa vie.
- Proposer un accompagnement de la souffrance psychique des proches si besoin.
- Tout au long de l'accompagnement de la fin de vie, échanger régulièrement en équipe pluridisciplinaire et avec les personnes accueillies, sur les questionnements et inquiétudes de chacun.
- Mener une réflexion éthique autour des situations de fin de vie complexe.
- Formaliser, dans le projet d'établissement, les modalités d'accompagnement en fin de vie.

- 
- **SOUTENIR LES PERSONNES ACCUEILLIES, LES PROCHES ET LES PROFESSIONNELS LORS DU DÉCÈS**
 - Recueillir, de façon délicate et discernée, les volontés de la personne concernant les rites particuliers et ses funérailles.
 - Mettre en place une procédure en cas de décès.
 - Informer les personnes accueillies et les professionnels lors de la survenue du décès d'une personne.
 - Utiliser un vocabulaire et des modes de communication adaptés aux spécificités de compréhension des personnes accueillies.
 - Proposer systématiquement à la famille une rencontre avec le médecin ayant constaté le décès, en facilitant, si besoin, la prise de contact et la rencontre.
 - Proposer aux proches une écoute après le décès, une aide dans les démarches administratives, et un maintien des liens lorsque ces derniers le souhaitent.
 - Prévoir des modalités de recueillement pour les personnes accueillies et les professionnels
 - Donner la possibilité aux personnes accueillies de s'exprimer sur cet événement en mettant à disposition des espaces de parole.
 - Proposer systématiquement à l'ensemble des professionnels des échanges sur le vécu de l'accompagnement et du deuil.
 - Recueillir les souhaits des personnes accueillies et des professionnels de se recueillir et/ou de participer aux funérailles. »

RBPP : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité : Les transitions et la fin de vie (extrait de la synthèse)

- Construire et mettre en place un protocole d'accompagnement à la fin de vie (gestion de la douleur, aménagement des soins et actes essentiels, options thérapeutiques, etc.).
- Être à l'écoute des émotions de la personne polyhandicapée.
- Accompagner la fin de vie de la personne polyhandicapée avec les personnes qui lui sont familières.
- Informer les proches de la personne polyhandicapée de l'évolution de sa situation (dans un langage accessible).
- Être attentif aux besoins des proches de la personne polyhandicapée en recueillant leurs souhaits (lieu de fin de vie, pratiques culturelles souhaitées, etc.), en les accompagnant lors des décisions, en leur laissant le temps de prendre leurs décisions relatives à la fin de vie et en respectant leurs choix.
- Soutenir les autres personnes accompagnées (information, écoute, rituel, etc.).
- Soutenir les professionnels (analyse de la pratique, écoute, formation, etc.). »

Manuel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux • mars 2022

► **Thématique : Accompagnement à la santé**

- OBJECTIF 2.7 – Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne.
- CRITÈRE 2.7.1 – Les professionnels recueillent et tracent les volontés de la personne sur son accompagnement de fin de vie et ses directives anticipées, selon des modalités adaptées.
- CRITÈRE 2.7.2 – Les professionnels échangent en équipe pour adapter l'accompagnement à la fin de vie de la personne, dans le respect des volontés exprimées.
- CRITÈRE 2.7.3 – Les professionnels échangent en équipe pour adapter l'accompagnement au deuil vécu par la personne.
- CRITÈRE 2.7.4 – Les professionnels mettent en œuvre l'accompagnement de la fin de vie et/ou du deuil de la personne.