

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER  
FACULTÉ DE SANTE

Année 2023

2023 TOU3 1052  
2023 TOU3 1053

# THÈSE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement  
par

**Mathilde BRULIN et Fanny EVERS**

Le 5 juin 2023

**Représentations de la fin de vie chez les parents d'adultes résidant en Maison d'accueil  
spécialisée ou en Foyer d'accueil médicalisé**

Directeur de thèse : Dr Franck SAPALY et Dr Anne FREYENS

### JURY :

**Madame le Professeur Marie-Ève ROUGÉ-BUGAT**

**Madame le Docteur Elodie BELOT**

**Madame le Docteur Margaux GAILLARD**

**Monsieur le Docteur Franck SAPALY**

**Président**

**Assesseur**

**Assesseur**

**Assesseur**



**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**  
**Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine**  
**2022-2023**

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

**Professeurs Emérites**

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**

**P.U. - P.H.**  
**Classe Exceptionnelle et 1ère classe**

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. MALAUDA Bernard (C.E)	Urologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie urologique et neurologique
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme MAZEREUEW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépatogastro-entérologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie		

**P.U. Médecine générale**

Mme DUPOUY Julie  
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)  
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**

**P.U. - P.H.**  
**2ème classe**

**Professeurs Associés**

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

**Professeurs Associés de Médecine Générale**

M. ABITTEBOUL Yves  
M. BIREBENT Jordan  
M. BOYER Pierre  
Mme FREYENS Anne  
Mme IRI-DELAHAYE Motoko  
M. POUTRAIN Jean-Christophe  
M. STILLMUNKES André

**Professeurs Associés Honoraires**

Mme MALAUAUD Sandra  
Mme PAVY LE TRAON Anne  
Mme WOISARD Virginie

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**

**MCU - PH**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Pharmacologie et immunologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

**M.C.U. Médecine générale**

M. BRILLAC Thierry  
M. CHICOULAA Bruno  
M. ESCOURROU Emile

**Maîtres de Conférence Associés**

**M.C.A. Médecine Générale**

Mme BOURGEOIS Odile  
Mme BOUSSIER Nathalie  
Mme DURRIEU Florence  
M. GACHIES Hervé  
Mme LATROUS Leila  
M. PIPONNIER David  
Mme PUECH Marielle

## SERMENT D'HIPPOCRATE

*“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.*

*Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.*

*J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.*

*Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission.*

*Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.*

*Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.”*

## **REMERCIEMENTS :**

A notre présidente de jury, **Madame le Professeur Marie-Eve ROUGÉ-BUGAT**. Nous vous remercions de nous faire l'honneur de présider notre jury. Nous vous remercions pour votre engagement auprès des internes de médecine générale.

A **Madame le Docteur Elodie BELOT**. Nous vous remercions d'avoir accepté d'être membre de notre jury. Nous sommes reconnaissantes de l'intérêt que vous portez à notre travail.

A **Madame le Docteur Margaux GAILLARD**. Nous vous remercions d'avoir accepté de siéger à notre jury de thèse. Nous vous remercions de votre présence aujourd'hui pour évaluer notre travail.

A **Monsieur le Docteur Franck SAPALY**. Nous te remercions d'avoir accepté d'être notre directeur de thèse, de nous avoir accompagnées pendant ces deux années. Merci pour ta passion pour ce sujet, ta disponibilité et ta bienveillance.

A **Madame le Docteur Anne FREYENS**. Nous vous remercions d'avoir accepté d'être notre directrice de thèse et pour nous avoir donné de précieux conseils tout au long de notre travail.

A **Madame le Docteur Aurelia GONNOT**. Nous vous remercions pour votre précieuse aide au recrutement.

### **Aux parents ayant participé ce projet,**

Merci d'avoir partagé avec nous ces moments de vie si intimes et d'avoir pris le temps de répondre à nos questions. Vous nous avez donné une belle leçon de vie qui nous apportera beaucoup tant personnellement et professionnellement.

## **Remerciements de Mathilde**

Remerciements à tous les médecins croisés tout au long de mon parcours, merci à tous de m'avoir transmis vos connaissances médicales mais aussi vos valeurs et la passion de votre métier.

Au Docteur KEDZIA Léon, pour votre humanité.

Au Docteur LEJEUNE Sophie et au Docteur BROGNIART Laure, pour m'avoir éclairé dans mes choix d'étude et de spécialité.

Au docteur MONSARRAT Nicolas et à l'équipe du service de Gériatrie du Centre Hospitalier de Lens, pour m'avoir accompagné au cours de mon externat.

A l'équipe des Urgences de Saint Giron. A marc, à Thomas, à Karine, à tous les autres médecins et personnels paramédicaux pour m'avoir accueilli dans cette nouvelle région, et m'avoir accompagné dans mes premiers pas en tant qu'interne. Merci de votre bonne humeur et de votre sympathie.

A l'équipe du Centre Départemental de Planification et d'éducation familiale de Haute Garonne. Mon stage au CDPEF m'a profondément marqué. Vous êtes un exemple d'humanité, de patience, de bienveillance. Votre pratique guidera la mienne.

A l'équipe de Gériatrie du Centre Hospitalier de Saint Gaudens, merci au Docteur MECHAIN Catherine, au Docteur MARTIN Nadège et au docteur SEITZ Sylvie.

Au Docteur TOSTAIN, au Docteur CARASSUS pour votre gentillesse et votre accompagnement.

Au Docteur BAYLE Michel, merci de ta générosité.

A mes maîtres de stage de SASPAS. Au Docteur TREVOUX Xavier et au Docteur PLAIS Stéphane. Merci de m'avoir accompagné tout au long de cette année, de m'avoir donné confiance, de m'avoir préparé à mes premiers pas en tant que médecin remplaçant. Merci

pour ces moments de complicité et de convivialité. Restez les maîtres de stage géniaux que vous êtes.

A mes futurs collègues de la maison de santé pluriprofessionnelle de Labastide-Saint-Sernin. Merci au Docteur GONNOT Aurelia, au Docteur SAPALY Christine, au Docteur LAURENT Charlotte, au Docteur DELCROS Jérémy, à Pascale, au Docteur QUENUT Céline de m'avoir accueilli au sein de votre équipe. Plus que des collègues, vous êtes devenus des amis. J'espère que les années à venir seront remplies de beaux projets en commun.

Au Docteur SAPALY Franck. Merci de m'épauler, de me guider, que ce soit en médecine et dans la vie. Ton amitié m'est précieuse.

Merci à la fondation Marie Louise et aux familles ayant participé à l'étude.

### **Remerciements à mes amis**

A Julie, mon amie depuis plus de 20 ans. Depuis la maternelle tu me fais rire, ta bonne humeur est communicative. Reste le rayon de soleil que tu es.

A Antoine et Emeline, les ch'tis voyageurs, les apéro visios et autres moments passés avec vous sont toujours un plaisir ! J'espère partager quelques aventures en van avec vous !

A Julien, plus calme, patient et gentil que toi, je ne connais pas !

A Anaïs, à notre passion commune pour le karaoké, les concerts et les paillettes.

A Marie, merci de ton aide et des moments partagés pendant l'externat. Je sais que tu feras un super médecin.

A Fanny, merci d'avoir su rendre ce travail de thèse agréable avec ta motivation, ton sourire et ta bonne humeur ! Je garderai de supers souvenirs de nos pauses resto, cookie et promenade avec Olie. Tu n'es pas seulement une co-thésarde mais une super amie !

A Emilie, merci d'être ma confidente, d'être toujours là pour moi et de me faire rire autant. Reste la fille rayonnante que tu es. Promis cette fois on met ton nom sur la porte de chambre !

A Hélène, à nos chocolats mangés en cachette, notre carrière de surfeuse professionnelle, nos discussions papouilles. Tu comptes beaucoup mon bibou.

A Mathieu et Juliette, à nos « bonnes bouffes » partagés entre copains, à nos week-ends jeux, rando, gaufres. C'est toujours un plaisir de partager ces moments avec vous !

A PM et Lulu, aux bons moments du confinement passés avec vous dans notre internat de Saint Girons, aux Week-ends montagne, à vos délicieuses crêpes bretonnes, à votre joie de vivre. A bientôt en Bretagne.

A mes amis Toulousains : Camille, Rebecca, Paul, Joao, Jérémy, Maé, Ugo, Océane, Anthony, Thomas, Marion, Sébastien.

### **Remerciements à ma famille**

A mes parents, merci pour votre aide et votre soutien pendant mes études et depuis toujours, pour votre amour et pour l'enfance heureuse que vous m'avez offerte. Je vous aime.

A mon frère, mon petit Charly, à notre complicité depuis tout petits, à nos jeux d'enfance et nos confidences d'aujourd'hui, je serai toujours là pour toi.

A mes grands-parents. A Mamie Clo tu m'as appris à marcher et tu m'as tellement donné depuis, merci d'avoir pris soin de moi (à tes crêpes, les repas du mardi, tes bouquets de fleurs...). A Mamie Marie, aux journées à Berck et Wimereux, aux promenades au marché, aux vacances passées chez toi, tu étais si gentille et douce, tu me manques. A papi Christian, tu es parti trop tôt, je ne t'oublie pas. A papi Jean-Marie, j'aurai aimé te connaître.

A Marraine, tonton Jacky, tata Sylvie, tonton Marc. Merci de veiller sur moi depuis toute petite, d'avoir été des repères, les moments passés avec vous me sont précieux.

A mes cousins Adrien, Antoine, Valentin, mes seconds frères, grandir avec vous m'a apporté tellement de bonheur. A Joachim, c'est une joie de t'avoir retrouvé ces dernières années.

A Pauline et Manon, à nos trios au Karaoké, à votre bonne humeur, notre famille à de la chance de vous avoir. A Jean, notre petit rayon de soleil.

A mon parrain et tata Muriel, aux promenades avec les chiens à Fort Mahon, aux glaces sur le front de mer.

A mes beaux-parents, merci de m'avoir accueilli dans votre famille, merci pour votre aide dans nos projets A Alexis, tu n'es pas seulement mon beau-frère mais aussi un ami, merci de ta gentillesse (ma collection de jeux de sociétés n'existerait pas sans toi !)

A Olie, mon petit chien, qui remplit la maison de joie.

A Xavier, l'amour de ma vie, merci d'être toujours là, de m'apporter autant de bonheur et d'amour chaque jour. Que notre complicité d'aujourd'hui dure toujours, que nos rêves puissent se réaliser. Je t'aime.

## **Remerciements de Fanny :**

**A Madame le professeur Marie-Eve Rougé-Bugat**, merci pour ta gentillesse et pour ce semestre très enrichissant passé à tes côtés.

**A tous les médecins et les équipes paramédicales que j'ai pu croiser**, pour votre passion et pour le temps passé à transmettre votre savoir. Depuis que j'ai découvert la médecine générale en 4<sup>ème</sup> année avec Dr Chauvot, je suis devenue à mon tour passionnée par cette spécialité. Merci à l'équipe des urgences d'Albi, à François et Alexandre à Salles-Curan, à Geneviève, aux pédiatres de Rive Gauche, à Dhashant, Melania, Stéphanie et les équipes de diabète et de gériatrie de l'hôpital d'Auch et à mes MSU de SASPAS Isabelle, Maëlis, Anne, Philippe, Sylvie, Christine et Coralie qui m'ont tant appris.

**A mes parents**, pour votre soutien infaillible depuis toujours et pour votre amour. Vous m'avez donné tous les outils pour affronter la vie. J'espère continuer à vous rendre fière.

**A mon grand frère**, pour m'avoir supportée depuis 27 ans! Je sais que je pourrai toujours compter sur toi. Et merci pour l'aide in english ;)

**A mes oncles et tantes**, particulièrement à Annie qui m'a permis de découvrir le monde médical lors mon stage de 3<sup>ème</sup> à l'hôpital d'Annonay.

**A ma marraine**, pour être toujours présente à mes côtés !

**A mes cousins et cousines**, les moments passés avec vous sont toujours trop courts. Je souhaite plein de courage à mes cousines qui vont devenir de super médecins !

**A Papy et Mamie**, j'aurais tant aimé que vous soyez auprès de moi en ce jour particulier.

**A Papy Tollot**, alias papy bouteille ou papy 4x4, merci pour ton soutien depuis le début de mes études !

**A Mathilde**, à cette belle amitié démarrée au début de l'internat et qui s'est poursuivie à travers les moments passés à travailler la thèse à Pompignan. Et oui, qui aurait dit qu'écrire une thèse pouvait être agréable ?? Aucun doute que Docteur Brulin sera formidable ! Merci

Xavier de nous avoir soutenues pendant ces journées de travail, pour la cuisine et les apéros en guise de récompense après nos journées de travail ;) Et on ne dira pas merci à Olie qui a accaparée toute notre attention avec sa jolie petite bouille de chien !

**A Mathoche**, pour avoir toujours été présente depuis la maternelle, même si la distance nous a empêchées de nous voir plus souvent qu'on ne le voudrait. Merci pour tous ces moments de franche rigolade !

**A Benoît et Anaïs**, merci pour tous les fous rires depuis des années ! J'espère qu'ils continueront entourés de vos bouts d'chou !

**A notre équipe de basket** de Saint Be, Lola #4, Mathilde#5, Ashley#6, Camille#7, Justine#8, Audette#10, Chachatte#12, Mathilde#13, Betty#15, et à nos entraîneurs Pierre et Thierry. Vous m'avez fait appris l'esprit d'équipe et l'importance de chacun dans un groupe !

**A mes coquines du lycée, Léo, Bruno, Aliconne** (pardon Alison, c'est la dernière fois promis), **Laure, Laura, Amélie, Maxence**. C'est toujours un véritable plaisir de passer du temps avec vous. Partager une bonne bouteille, faire des festivals dans la boue, visiter vos charmantes petites régions et faire des pique-niques aux bords de Loire au bled !

**A Camille**, tata Caca, Fischoufisch, pour ces 11 années passées ensemble, du cours de physique en première, puis nos premières soirées au lycée et nos innombrables soirées (traquenards) à Clermont... jusqu'à l'immigration pour l'internat à Toulouse... Reste la merveilleuse amie que tu es !

**A la Tribu du Donjon, Marie, Émilie, Carolus, Anne-So, Camille A., Amélie, Abé, Nico, Yoyo, Vincent, Sam, Cul**, pour ces années de la P2 à la D4, nos soirées pas toujours intelligentes, nos chansons fétiches (#Hello), les weekends Aveyronnais agrémentés du son de l'accordéon de Yoyo et des gâteaux à la broche, les papouilles en cours, les bouffées d'air frais pendant la D4 et les sous-colles entre filles ! Maintenant aux 4 coins de la France, j'espère qu'on continuera nos weekends retrouvailles de la Tribu ! « A toi jeune Auvergnat... » Vive l'ASM !!!

**A Marie**, pour le soutien dans les moments difficiles lors de nos premiers pas en tant que médecins à Albi. J'ai vraiment appris à te connaître pendant notre premier semestre d'internat et quelle chance (pas d'ironie, je promets <3) ! Tu es capable de tout et tu feras un médecin d'exception.

**Aux mi-toulousains mi-clermontois, Emilie** pour ton côté toujours positif et pétillant, **Théo** pour ta joie de vivre, tes appels qui me font toujours plaisir, ton sourire toujours présent quand il faut. Depuis le pôle huma et le pôle inter nos chemins ne cessent de se croiser et c'est pas fini ! Restez comme vous êtes !

**Aux Albigeois, Ana, Mathou, Cam, Clément, Claire, Alicia, JS, Marie, Paulo, Nico, Audrey, Coach, Paco, Maxou, Thibaut, Kevin, Richard, Eugénie, Anaïs, Blandou**, quel semestre inoubliable nous avons passé ! De la bonne humeur et du génie, en veux-tu en voilà ! Des recettes pompettes, des ananas para dos, des rotules luxées, une wave, des masses, des RCP, une machine à fumée, des feux toujours maîtrisés et j'en passe. Merci au covid de nous avoir rapprochés et soudés !

**Aux vrais du Auch, Marine, Paul et Paul, Marie et Marie, Aurore, Céline, Paul, Caro, Arthur**. On a passé de super moments dans cet internat tout pourri lors de nos soirées FluAuch, Auch'éan, BretAuch, Techn'Auch, HallAuchween...

**A mes colocs de Toulouse, Clairette, Mathou et Cam**, pour notre co-habitation à Albi puis au boulevard Lascrosses, pour tous ces moments de partage, de potins, de chocolat, de rires, de clinophilie avec risque +++ de phlébite... Merci de me laisser le temps de rire à vos blagues ! Notre voyage à la Réunion était juste parfait, on aime l'eau et les coups de soleil !

**A ma coloc de Laguiolle, Elsa**, pour ces 6 mois passés à une vitesse grand V, pour nos discussions le soir après les consult, ton écoute, tes conseils lectures et pour avoir révélé en moi mon (presque) talent d'aquarelliste !

**A Thibaut**, mon amour, merci d'avoir cru en moi et merci pour ton soutien sans faille en toute circonstance. Vivre à tes côtés est un véritable plaisir dont je ne me lasserai jamais. J'ai hâte de vivre toutes les aventures de la vie avec toi. Je t'aime.

## TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>4</b>
<b>I. Généralités</b> .....	<b>4</b>
A. Définitions.....	4
B. Difficultés à définir la fin de vie en MAS/FAM .....	5
C. Cadre législatif et limites de la loi chez la personne en situation de polyhandicap .....	5
<b>II. Contexte</b> .....	<b>6</b>
A. Vieillesse de la population en MAS/FAM.....	6
B. Une réalité invisible .....	7
<b>METHODE</b> .....	<b>9</b>
<b>I. Type d'étude</b> .....	<b>9</b>
<b>II. Bibliographie</b> .....	<b>9</b>
<b>III. Population</b> .....	<b>9</b>
A. Population cible.....	9
B. Recrutement .....	9
C. Échantillonnage.....	10
<b>IV. Recueil des données</b> .....	<b>10</b>
A. Type d'entretiens.....	10
B. Entretiens exploratoires.....	11
C. Guide d'entretien.....	11
<b>V. Analyse des données</b> .....	<b>11</b>
<b>VI. Aspects éthiques et réglementaires</b> .....	<b>12</b>
A. Consentement.....	12
B. Anonymisation des données.....	12
C. Autorisations réglementaires.....	12
<b>RESULTATS</b> .....	<b>13</b>
<b>I. Caractéristiques de la population d'étude</b> .....	<b>13</b>
<b>II. Envisager la fin de vie : un cheminement nécessaire</b> .....	<b>13</b>
A. Plusieurs deuils à faire .....	14
B. Un cheminement propre à chacun.....	14
1. Être dans le déni, occulter la fin de vie .....	14
2. Absence de cheminement = souffrance au décès.....	15
3. Dépression.....	15
4. Acceptation d'une possibilité de fin de vie .....	16
C. Aborder la fin de vie : un discours ambivalent .....	16
<b>III. Propositions des parents sur la façon d'aborder la fin de vie</b> .....	<b>16</b>

A.	Constat : sujet non abordé .....	16
B.	Respecter la temporalité .....	17
C.	Diverses propositions .....	17
<b>IV.</b>	<b><i>Priorité à la préparation de l'après soi</i></b> .....	<b>18</b>
A.	Une charge à transférer .....	18
B.	Comment préparer l'après-soi .....	19
<b>V.</b>	<b><i>Attentes des parents sur la fin de vie</i></b> .....	<b>19</b>
A.	Un dilemme singulier .....	19
B.	Avoir une fin de vie "comme tout le monde" .....	20
C.	Contrôle sur les choix de la fin de vie .....	20
<b>VI.</b>	<b><i>Compétence/incompétence</i></b> .....	<b>21</b>
A.	Etre indispensable .....	21
B.	Difficultés pointées par les parents .....	22
1.	<i>Chez les médecins</i> .....	22
2.	<i>Du personnel et de l'établissement</i> .....	22
	<b><i>DISCUSSION</i></b> .....	<b>24</b>
<b>I.</b>	<b><i>Résultats principaux</i></b> .....	<b>24</b>
A.	Une fin de vie occultée .....	24
1.	<i>Un sujet difficile à aborder, voire un tabou</i> .....	24
2.	<i>Respect du rythme de chacun</i> .....	25
3.	<i>Préoccupation principale : préparer l'après-soi</i> .....	25
B.	Spécificités de la fin de vie dans le handicap .....	26
1.	<i>Volonté de garder le contrôle dans les décisions de fin de vie face à l'institution</i> .....	26
2.	<i>Personne en situation de handicap exclue et infantilisée</i> .....	26
3.	<i>L'ambivalence des parents</i> .....	27
4.	<i>Difficulté des parents à préciser leurs souhaits concernant la fin de vie</i> .....	27
C.	Les pistes à améliorer .....	28
1.	<i>Formation du personnel</i> .....	28
2.	<i>Propositions pour aborder la fin de vie</i> .....	29
<b>II.</b>	<b><i>Forces et limites</i></b> .....	<b>29</b>
<b>III.</b>	<b><i>Perspectives</i></b> .....	<b>31</b>
	<b><i>CONCLUSION</i></b> .....	<b>32</b>
	<b><i>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</i></b> .....	<b>33</b>
	<b><i>ANNEXES</i></b> .....	<b>36</b>

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

COREQ : COsolidated criteria for REporting Qualitative Research

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DUMG : Département Universitaire de médecine générale

FAM : foyers d'accueil médicalisés

HAS : Haute autorité de santé

HAD : Hospitalisation à domicile

LAT : Limitation et arrêt des thérapeutiques

MAS : Maison d'accueil spécialisée

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

UNAPEI : Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis, anciennement : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

## INTRODUCTION

Malgré un débat public actuel très vif sur les questions de fin de vie, on parle très peu de la fin de vie des personnes résidant en Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et en Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), à tel point que l'on pourrait croire que cette réalité n'en est pas une. Pourtant, d'après les données de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) de 2013, les situations de fin de vie sont de plus en plus fréquentes dans ces établissements. (1)

### I. Généralités

#### A. Définitions

Les Maisons d'Accueil Spécialisées reçoivent des adultes en situation de handicap « *dont l'autonomie est extrêmement limitée et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* ». Les MAS sont financées exclusivement par l'assurance maladie.

Les Foyers d'Accueil Médicalisés reçoivent des adultes en situation de handicap « *inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation, sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie* ». Les FAM bénéficient d'un double financement par l'assurance maladie et les conseils départementaux. (2)

Les MAS prennent plus spécifiquement en charge des personnes dyscommunicantes en situation de polyhandicap et donc plus dépendantes.

D'après le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements médico-sociaux, les personnes polyhandicapées sont des « *personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale* ». (3)

La mission des MAS et des FAM est double : être à la fois un lieu de vie et un lieu de soins adapté à la personne tout au long de sa vie et jusqu'au bout de sa vie. La limite d'âge d'accueil, qui était de 60 ans, a été retirée dès lors que le handicap a été constaté avant cet âge.

## **B. Difficultés à définir la fin de vie en MAS/FAM**

Il n'existe pas de définition précise et consensuelle de la fin de vie (4). Une des définitions s'appuie sur la durée de vie estimée : entre 15 jours et 6 mois selon les articles. Une autre définit la fin de vie comme la « *phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable* » (4)(5). Selon la Haute autorité de santé (HAS), les situations de fin de vie concernent les personnes qui ont une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Il s'envisage également pour des personnes qui ont un état général précaire avec des comorbidités importantes. (6)

La fin de vie est donc la période qui précède une mort prévisible. Cette période est d'autant plus difficile à repérer en MAS/FAM au vue de la spécificité du public accueilli. En effet, les résidents bénéficient dès leur plus jeune âge d'une prise en charge médicale lourde. Il est donc difficile de distinguer une situation habituelle jonchée de décompensations aiguës avec possibilité de récupération, d'une situation palliative (7). La fin de vie est donc faite d'« *une progressive dégradation de leur état de santé, de successions d'oscillations entre haut et bas* » (8). Cette période nécessite la « *sortie de pratiques médicales intensives dont il est évident que le sujet ne peut plus bénéficier* » (9).

## **C. Cadre législatif et limites de la loi chez la personne en situation de polyhandicap**

La loi du 9 juin 1999 garantit le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie. (10)

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, précise le droit au refus de traitement, introduit le concept de consentement libre et éclairé et le droit à désigner une personne de confiance. (11)

La loi de 2005, dite loi Leonetti, est la première loi spécifique à la fin de vie, elle introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable, encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement avec la mise en place d'une procédure collégiale, crée les directives anticipées, renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer. (12)

La loi de 2016, dite loi Claeys-Leonetti, reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le patient peut en faire la demande. Elle qualifie l'hydratation et la nutrition

artificielle de traitement, enlève la condition de durée des directives anticipées et rend contraignantes ces directives au médecin (13). Les spécificités des situations du handicap et du polyhandicap ne sont pas prises en compte dans cette loi et la rendent difficilement applicable. (14)

Les limites de l'application de la loi sont multiples selon V. Hémonel, médecin travaillant en MAS : premièrement, il est difficile d'obtenir l'avis d'un médecin extérieur à la structure. Deuxièmement, la précocité de la dyscommunication ne permet pas de recueillir les volontés du résident, la rédaction de directives anticipées est donc difficilement réalisable. Il faut faire la part des choses entre les volontés des proches et les volontés supposées du résident. Troisièmement, le repérage des situations de fin de vie est complexe, les résidents ont parfois des traitements (comme les gastrostomies) qui pourraient être considérés comme déraisonnables puisqu'ils maintiennent « artificiellement en vie ». Il faut alors déterminer si le traitement a un bénéfice sur la qualité de vie du résident, cela nécessite une expertise, une connaissance du patient et une analyse interdisciplinaire. (15)

Selon l'article art. L.1111-4 du Code de la Santé Publique, chez le majeur sous protection juridique, le consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer ses volontés. S'il n'est pas apte, c'est la personne chargée de la protection juridique qui donne son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Dans le cas où le refus d'un traitement par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables. Quelle que soit la mesure de protection mise en place, toute personne peut rédiger ses directives anticipées.

En revanche, il est possible d'anticiper la mise en place d'une limitation et arrêt des traitements (LAT) dans le cas où les traitements ont pour effet le maintien artificiel de la vie ou paraissent inutiles ou disproportionnés, c'est-à-dire en cas d'obstination déraisonnable (12). Cela nécessite de recueillir les volontés du résident quand cela est possible, de la personne de confiance ou à défaut, de la famille. En cas de décision de LAT, une procédure collégiale est réalisée impliquant un médecin référent et un médecin consultant.

## **II. Contexte**

### **A. Vieillesse de la population en MAS/FAM**

Selon le rapport de la DREES de 2022, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap augmente ainsi que la moyenne d'âge des résidents en MAS : 16% des résidents

avaient plus de 60 ans en 2018 contre 5% en 2006. Ces chiffres sont comparables en FAM : 21% des résidents avaient plus de 60 ans en 2018 contre 7% en 2006 (16).

L'allongement de la durée de vie et la suppression de la limite d'âge d'accueil en MAS rendent plus courantes les situations de fin de vie dans ces établissements. Selon le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie de 2013 (ONFV), 4 personnes meurent en MAS ou en FAM chaque jour en France, soit 1400 décès par an (17).

L'allongement de la durée de vie s'accompagne d'une évolution des causes de décès avec moins de décès brutaux. Viennent s'ajouter au handicap, des déficiences sensorielles, des maladies dégénératives, des incapacités fonctionnelles. Les décès font plus souvent suite à l'évolution d'une maladie grave, ils sont précédés d'une période de dégradation parfois longue de l'état de santé. Selon l'ONFV (2013), 60% des résidents présentaient une fin de vie non soudaine (17).

## **B. Une réalité invisible**

L'ONFV décrit la fin de vie en MAS/FAM comme invisible. Cette thématique est très peu abordée dans la littérature, dans les médias ou par les politiques. Les résidents de MAS/FAM risquent d'être négligés du fait de leur vulnérabilité et de leur difficulté à s'exprimer. En 2013, l'ONFV a été le premier à s'intéresser à cette problématique et à réaliser un état des lieux de la fin de vie dans les établissements pour adultes en situation de handicap. Parmi les chiffres marquants, on retient que les 17% des fins de vie en FAM sont liés à des cancers, dans 50% des cas de fin de vie non soudaine des antalgiques de palier 3 ont été prescrits et dans 16,9% des situations, une limitation ou d'arrêt des traitements a été décidée. La moitié des établissements déclare avoir un lien avec une équipe mobile de soins palliatifs alors que seulement 18% des établissements déclare une convention avec l'HAD (hospitalisation à domicile). 49,8% des résidents décèdent dans l'établissement. Ce pourcentage varie entre les régions entre 15 à 80% (17). Ces chiffres prouvent qu'il est nécessaire de mettre en place des politiques de santé pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans ces établissements.

Selon ce même rapport de l'ONFV, 78% des établissements déclarent toujours aborder l'évolution de la maladie avec les proches alors qu'ils ne sont que 55% à le faire concernant la question de la fin de vie et de la mort du résident. Dans 34 % des établissements interrogés, les directives anticipées ne sont jamais ou rarement abordées avec les proches des résidents.

Dans 80 % des situations de fin de vie, les proches sont informés mais seulement 44 % sont sollicités pour donner un avis et être associés aux prises de décisions (18).

Par ailleurs, dans un article de la revue Médecine Palliative de 2018, il est décrit que les parents avaient des difficultés à exprimer leurs attentes concernant la fin de vie (19). Les familles, pourtant actives habituellement sur le sujet du handicap, ne portent pas de revendications concernant le sujet de la fin de vie. Ce sujet reste confiné à la sphère privée (20).

Des études se sont intéressées aux préoccupations des personnes ayant une déficience intellectuelle modérée à propos de la fin de vie (21). D'autres se sont intéressées aux attentes et aux difficultés du personnel médico-éducatif dans l'accompagnement de la fin de vie de l'adulte en situation de handicap en établissement spécialisé (22)(23)(24).

Aucune étude ne porte spécifiquement sur les représentations des familles sur la fin de vie en MAS ou en FAM.

Notre objectif est d'évaluer les représentations des parents d'adultes vivants en MAS ou en FAM sur la fin de vie dans ces établissements, via des entretiens semi-dirigés. Notre objectif secondaire est de recueillir leurs attentes concernant la fin de vie en MAS/FAM.

## **METHODE**

### **I. Type d'étude**

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons choisi la méthode qualitative. L'approche inspirée de la phénoménologie interprétative permet de comprendre comment une personne a vécu une expérience donnée et le sens qu'elle lui attribue (25)(26). Les participants peuvent s'exprimer librement sans la contrainte d'un questionnaire fermé.

Pour valider méthodologiquement ce travail de thèse, nous avons respecté la grille de rédaction COREQ (COsolidated criteria for REporting Qualitative Research) (27).

### **II. Bibliographie**

Nous avons exploité plusieurs sources d'information pour réaliser une recherche bibliographique la plus exhaustive possible : Medline, Cairn, Google Scholar, Google, Sudoc, Embase. Les mots clés étaient : famille, (poly)handicap, maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé, soins palliatifs, fin de vie, disabilities, caregivers, palliative care, end of life. La bibliographie a été remise à jour régulièrement tout au long de l'étude.

Les sources principales sur la méthodologie en recherche qualitative étaient « Initiation à la recherche qualitative en Santé » de Jean-Pierre Lebeau (26) et les ressources méthodologiques disponibles sur le site du Département Universitaire de médecine générale (DUMG) de l'Université Paul Sabatier de Toulouse.

### **III. Population**

#### **A. Population cible**

La population cible était les parents de personnes majeures vivant en MAS ou en FAM.

Étaient inclus les parents de personnes majeures vivant en MAS ou en FAM de la fondation Marie Louise dans le département de Haute-Garonne.

Étaient exclus les parents de personnes décédées ayant vécu en MAS ou en FAM.

#### **B. Recrutement**

Le recrutement des participants a été réalisé dans deux établissements différents : une MAS et un FAM. Il a été réalisé via le Docteur Aurelia Gonnot, médecin coordonnateur de la MAS, et David, l'infirmier coordonnateur du FAM. Nous avons contacté ces parents par téléphone ou par mail pour leur expliquer les modalités de l'entretien et fixer un rendez-vous pour réaliser l'entretien. Nous leur avons expliqué que nous étions deux internes de médecine générale qui réalisons notre thèse sur la fin de vie en MAS/FAM. Lorsque les parents recrutés étaient en couple, nous avons proposé aux deux membres du couple de participer, en leur expliquant que les entretiens se feraient séparément. Quelques jours avant l'entretien, nous les avons contactés par mail ou par téléphone pour confirmer le rendez-vous.

### **C. Échantillonnage**

L'échantillonnage était homogène quant au vécu du phénomène étudié. C'est l'échantillonnage utilisé en analyse phénoménologique (26). Nous recherchions des personnes ayant un enfant résidant en MAS ou en FAM. Nous avons seulement fait varier les critères d'âge, d'âge de leur enfant, de sexe et de lieu de résidence de leur enfant (MAS ou FAM).

## **IV. Recueil des données**

### **A. Type d'entretiens**

Nous avons réalisé des entretiens individuels qui sont les plus adaptés à l'analyse phénoménologique. Ils ont été réalisés en présentiel soit chez les participants soit dans une salle de l'établissement, au choix des participants. Ils ont été menés par les deux chercheuses, internes en médecine générale. Les seules personnes présentes étaient le participant et les deux chercheuses. Les entretiens ont été enregistrés avec le dictaphone Sony et avec l'option dictaphone d'un de nos téléphones pour avoir un double en cas de problème technique. Nous avons veillé à ne pas les manipuler pendant l'entretien pour ne pas perturber les participants. Après chaque entretien, les ressentis des chercheuses ont été écrits sur le carnet de bord (annexe 1), ainsi que les attitudes non verbales du participant. Puis chaque chercheuse a retranscrit un entretien sur deux, au plus vite après l'enregistrement. Ceux-ci ont été

retranscrits mot à mot, intégralement et anonymisés avec le logiciel Microsoft Word® par les deux chercheuses (annexe hors documents). Le langage non verbal (rires, gestes...) a été annoté afin de mieux contextualiser le discours. Les onomatopées et les silences ont été conservés.

## **B. Entretiens exploratoires**

Nous avons initialement réalisé deux entretiens exploratoires pour préciser notre question de recherche. Le guide d'entretien était alors ouvert avec une seule question ouverte "comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant?" et une question de relance "Qu'avez-vous envisagé si son état de santé s'aggravait?". Ces entretiens ont été intégrés à l'analyse.

## **C. Guide d'entretien**

L'entretien en phénoménologie doit être ouvert, en privilégiant l'écoute active. Cependant, devant la digression du discours des participants vers d'autres sujets que la fin de vie lors des entretiens exploratoires, nous avons décidé d'ajouter à la question ouverte quatre questions de relance pour rediriger le discours sur la fin de vie, tout en essayant de limiter le biais d'induction. Le choix de ces quatre questions a été guidé par le contenu des deux entretiens exploratoires. Le guide d'entretien n'a pas été modifié par la suite (annexe 2).

## **V. Analyse des données**

L'analyse est inspirée de la phénoménologie interprétative. L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats de deux chercheuses. L'étiquetage initial a été conduit à l'aide du logiciel Microsoft Word®. La première étape de l'analyse était une analyse « longitudinale ». Chaque chercheuse a analysé de manière indépendante les entretiens. Chacune avait accès aux bandes sonores et aux retranscrits des entretiens. Chaque entretien a été analysé sans comparaison avec les autres. Il a d'abord été réalisé un étiquetage expérientiel qui consistait à traduire le ressenti du sujet sans tomber dans le piège de l'indexation. Ensuite des thèmes ont été créés, ils reprenaient en un ou plusieurs mots le concept général qui se dégagait de chaque étiquette expérientielle. Puis

les thèmes ont été mis en relation afin d'établir des liens entre eux. Cette mise en relation a abouti à la création de thèmes superordonnés (26) (annexe 3). Les deux chercheuses ont réalisé ensemble une articulation des thèmes superordonnés puis la construction d'un modèle explicatif. La deuxième étape était une analyse « transversale ». Elle avait pour but de réaliser des liens entre les entretiens.

Il n'y a pas eu de saturation des données car l'analyse est phénoménologique. En phénoménologie, le nombre d'entretiens nécessaires est déterminé par les chercheurs, la suffisance des données étant assumée par ces derniers.

## **VI. Aspects éthiques et réglementaires**

### **A. Consentement**

Un formulaire de consentement a été donné et signé par les participants le jour de l'entretien. (annexe 4).

Une notice d'information leur a également été remise, avec notamment nos coordonnées et les informations concernant leurs données (annexe 5).

### **B. Anonymisation des données**

Il a été attribué un numéro à chaque participant dans l'ordre chronologique de réalisation des entretiens. Les noms de lieux et de personnes ont été substitués. Nous avons retiré également les éléments très particuliers pouvant permettre l'identification des participants.

### **C. Autorisations réglementaires**

S'agissant d'une étude dite « hors loi Jardé », nous avons réalisé une déclaration de notre travail selon la méthodologie de référence MR-004 (28). Nous avons eu l'avis favorable de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) par son délégué au département universitaire de médecine générale de Toulouse, le 27 novembre 2021.

# RESULTATS

## I. Caractéristiques de la population d'étude

Nous avons interrogé 8 parents de personnes vivant dans une MAS et un FAM de la fondation Marie-Louise en Haute-Garonne, de novembre 2021 à novembre 2022. Nous avons comptabilisé 5 refus en raison de la difficulté des parents de parler de ce sujet.

7 entretiens ont eu lieu au domicile des participants et 1 entretien a eu lieu dans une des salles de la fondation Marie-Louise. Nous avons interrogé 6 femmes et 2 hommes. Il y avait deux couples parentaux dont nous avons interrogés les membres séparément. La moyenne d'âge des participants était de 68 ans.

L'entretien le plus court était de 21 minutes et le plus long de 1h35 avec une moyenne de 51 minutes.

Les caractéristiques sont retrouvées dans le tableau résumant les données socio-démographiques de la population d'étude.

Participant	Sexe	Âge	Âge de leur enfant	MAS ou FAM	Présence d'une fratrie	Profession
P1	F	63	24	MAS	oui	retraîtée
P2	F	81	46	MAS	oui	retraîtée
P3	F	57	27	MAS	oui	femme au foyer
P4	F	67	40	FAM	oui	retraîtée
P5	M	64	40	FAM	oui	retraité
P6	F	74	45	FAM	oui	retraîtée
P7	F	86	58	MAS	non	retraîtée
P8	M	54	27	MAS	oui	cadre

## II. Envisager la fin de vie : un cheminement nécessaire

La réflexion des parents sur la fin de vie de leur enfant a nécessité qu'ils intègrent le fait que celui-ci puisse mourir. Le cheminement pour accepter d'envisager la fin de vie a été propre à chacun.

## **A. Plusieurs deuils à faire**

Les parents d'enfants en situation de handicap ont été confrontés à plusieurs deuils au cours de leur vie :

- Le deuil de l'enfant « normal » : ils ont dû accepter le handicap et le regard de la société ;

*« Déjà prononcer le mot décès, parce que moi le mot handicap, il m'a fallu plusieurs années pour le prononcer » (P1)*

- L'acceptation de l'entrée en institution.

*« L'entrée en établissement pour adulte, et je pense que pour la majorité des parents, c'est très difficile ce passage » (P3)*

Ces différents deuils ont provoqué une souffrance chez les parents, ce qui a contribué à occulter la réflexion sur la fin de vie de leur enfant. Comment envisager que l'état de santé de son enfant puisse s'aggraver, que son enfant puisse mourir, alors que l'on n'a pas encore accepté qu'il soit en situation de handicap et qu'il vive en institution ?

## **B. Un cheminement propre à chacun**

### *1. Être dans le déni, occulter la fin de vie*

Le déni a été favorisé par le fait que la mort soit un tabou pour la société, pour certains médecins et certains parents.

Le tabou a entraîné une honte d'en parler, un isolement, une peur de déranger.

*« Ma belle-mère était là-dedans, je disais ah vous savez le jour où Francine décède, " oh là là non mais Célia qu'est-ce que vous avez des idées morbides, oh non non non non , mais ça va pas Célia il faut se remonter le moral" ... C'était un tabou, elle a jamais voulu parler de ça, jamais! » (P1)*

La moitié des parents interrogés ne se sentaient pas concernés et n'avaient pas envisagé la fin de vie de leur enfant car il est jeune, car ils le pensaient en bonne santé, car ils se sont d'abord battus pour la vie, ils ont priorisé la vie.

*« Jacques en fait , comme je dis, il est pas malade, c'est de la bobologie » (P3)*

*« si l'état de santé de votre enfant venait à se dégrader, est-ce que c'est quelque chose que vous avez déjà envisagé ou pas ? » « non (silence), non pas du tout parce qu'en fait on s'est tellement battu pour qu'il vive que non » (P3)*

Infantiliser son enfant occultait la réflexion de la fin de vie. Un père nous confiait que pendant longtemps il avait vu son fils comme un enfant alors qu'il était devenu un adulte.

*« Nous on est parents et on parle de nos enfants. [...] "ah oui mon fils il est adulte, faudrait que je m'en rende compte quand même". Je peux mourir d'un accident de moto, je peux tomber d'une échelle et eux c'est pareil, faire une fausse route, je sais pas quoi. » (P8)*

Ils occultaient, ils refoulaient, ils repoussaient la discussion.

*"Moi j'aurai une réticence à en parler, aussi il faudra bien en parler un jour, je suis pas pressé" (P5)*

## 2. Absence de cheminement = souffrance au décès

Une des participantes pensait que le vécu du décès serait très différent selon le fait que l'on y soit préparé ou pas. Elle imaginait que l'absence de cheminement causait une brutalité du vécu du décès, une colère, une révolte destructrice, un deuil difficile.

*« Ils avaient déjà cheminé, l'autre couple non, c'était plus brutal » , « et pourquoi nous et pourquoi ci ,voilà la révolte, mais presque destructrice » (P1)*

## 3. Dépression

Le handicap des enfants a déjà entraîné une souffrance chez leurs parents. Une des participantes nous a même rapporté des idées suicidaires, afin de mettre fin à sa vie et à celle de son enfant.

*« Je sais pas si on accepte le handicap, mais comment on fait pour continuer à vivre ... on fait un grand saut et on s'en va tous les deux » (P2)*

Certains parents se résignaient, étaient fatalistes quant à la dégradation de l'état de santé de leur enfant, ils ne voyaient pas d'avenir possible, ils ne trouvaient plus d'intérêt à la vie de leur enfant.

*« Ça c'est une réalité, elle est là et puis c'est tout il faut la subir » (P7)*

L'évocation de la fin de vie entraînait chez les parents une tristesse, une souffrance, des angoisses et même un sentiment d'être hanté, un état léthargique induisant parfois une incapacité à réfléchir sur le sujet.

#### 4. *Acceptation d'une possibilité de fin de vie*

Certains parents quant à eux ont pris conscience de la dégradation de l'état de santé de leur enfant et de la menace permanente qui pesait sur eux.

*« Et oui on sait que Luc il a une épée de Damoclès au-dessus de lui. Et son espérance de vie, elle est pas celle de quelqu'un d'ordinaire et c'est comme ça » (P8)*

Ils admettaient que la mort était inhérente à la vie et qu'il était important d'en parler et d'affronter le sujet. L'acceptation de cette réalité permettait de se préparer à la mort de leur enfant. Cette préparation conduisait à un apaisement, un soulagement et laissait toute la place à la vie. Ils pouvaient profiter de la vie sans être parasité par la pensée de la mort.

*« Alors eux ils s'étaient vraiment préparés, ils savaient qu'ils étaient vraiment en sursis [...], c'est un couple qui a réussi son deuil » (P1)*

### **C. Aborder la fin de vie : un discours ambivalent**

Malgré l'impression pour les parents d'avoir accepté la possibilité d'une fin de vie, on retrouvait parfois de l'ambivalence dans leur discours.

Une maman nous disait ne pas se sentir concernée par la fin de vie de son enfant car celui-ci était jeune alors qu'elle nous expliquait quelques minutes plus tôt que sa fille pouvait mourir à tout moment et qu'elle avait déjà subi des réanimations multiples.

*« Je remets ces questions, je les refoule, tout en étant lucide quand même » (P6)*

Certains parents disaient se sentir prêts au décès mais à la fois ne jamais pouvoir être prêts. Une maman réclamait un accompagnement dans la réflexion sur la fin de vie mais nous disait que parler de la fin de vie serait inutile.

## **III. Propositions des parents sur la façon d'aborder la fin de vie**

### **A. Constat : sujet non abordé**

Les parents nous ont rapporté que le sujet de la fin de vie n'avait jamais été abordé, que ce soit avec le personnel de la MAS ou avec le personnel médical. Il a été abordé uniquement pour proposer la rédaction d'un contrat funéraire. Les familles exprimaient que la fin de vie restait un sujet délicat, difficile à aborder pour l'établissement, comme pour eux.

*« Et le directeur nous dit “moi je me sens pas de l'écrire ce courrier, d'aborder ça”. Parce que même pour eux c'est compliqué » (P8)*

Certains parents n'ont pas eu l'initiative de cette discussion par déni, par préoccupations pour le quotidien, par priorité de la préparation de la vie de leur enfant après leur propre décès.

Certains trouvaient intéressant de parler de la fin de vie, d'autres trouvaient ça inutile.

## **B. Respecter la temporalité**

Beaucoup pointaient du doigt la nécessité de s'adapter à la temporalité de chacun, cette dernière étant influencée par leurs expériences personnelles (les antécédents de décès dans la famille ou d'autres résidents dans l'institution, leur religion, leur ethnie, leur milieu social...). Les parents n'étaient pas tous égaux devant la potentialité d'une mort imminente, par exemple un participant nous a décrit avoir vu différentes réactions lors de l'épidémie Covid-19.

*« Certains avec une forme de recul et de pragmatisme [...] Et où d'autres étaient dans une angoisse comme rarement j'avais vu et avec des réactions agressives » (P8)*

Tous expliquaient la volonté de ne pas être brusqués, ils proposaient d'aborder le sujet petit à petit, à « dose homéopathique » (P8). Le handicap était comparé à « une plaie profonde dont on a l'impression qu'elle est presque cicatrisée, [...] il faut faire attention de ne pas ré-ouvrir » (P8)

En parler, démystifier, permettrait de rendre le sujet moins douloureux, de cheminer et donc de moins souffrir quand le décès surviendrait.

## **C. Diverses propositions**

Pour aborder le sujet plusieurs propositions nous ont été rapportées :

- une **information générale** en réunion ou via des événements mais qui risquaient selon un participant de ne pas être entendue par tout le monde et d'être inutile ;

- une **information individuelle**, lors de réunions autour du projet de vie (la fin de vie faisant partie du projet de vie), une information précoce dès l'entrée en établissement, ou dès la prescription de médicaments ;
- une **discussion et une réflexion entre parents** (café des aidants). En effet, nous avons remarqué que les parents ne communiquaient pas entre eux sur la fin de vie et faisaient des projections sur ce que pensaient les autres parents. Ils pensaient avoir des représentations différentes des autres parents.
- développer la **solidarité entre parents**, à travers des associations et notamment avoir un rôle de soutien auprès des parents endeuillés.

Ils souhaitaient que cette information soit donnée par la direction, l'éducateur, un personnel dédié et formé ou un psychologue

Plusieurs participants nous ont confié que l'entretien de la thèse leur avait permis d'entamer une réflexion.

#### **IV. Priorité la préparation de l'après soi**

Préparer la vie de leur enfant après leur propre décès était une priorité pour les parents. Cela occultait la réflexion sur la fin de vie de leur enfant.

##### **A. Une charge à transférer**

Les parents trouvaient nécessaire de préparer le moment où ils n'auraient plus la capacité de s'occuper de leur enfant.

Celui-ci représente une charge au quotidien, même si pour certains leur vie a été enrichie par leur enfant en situation de handicap. Beaucoup de sacrifices ont été réalisés, tant professionnels que personnels (vie de couple, voyages). Leur vie était articulée autour de leur enfant, ce qui engendrerait un vide immense à sa disparition.

Ils expliquaient la nécessité de se préserver en le laissant en institution pour ne pas s'épuiser et pouvoir s'occuper de lui plus longtemps.

Après leur décès, ils souhaitaient un relai par la fratrie de l'enfant tout en le redoutant. Ne pas laisser une charge à la fratrie était d'une importance cruciale pour eux, ils souhaitaient les protéger. Ils avaient conscience de l'héritage lourd que cela représentait. Cela avait même conduit certains à ne pas avoir voulu d'autre enfant. Les parents culpabilisaient de l'impact du handicap sur la fratrie et se décrivaient comme de mauvais parents pour eux.

*« Tu ne peux pas lui imposer de prendre ta sœur tous les week-end, on va s'arranger avec ton père pour qu'elle soit en collectivité. » (P1)*

*« Louis ferait son chemin et Jean ferait son chemin. C'est fini l'époque où les aînés se sacrifiaient. » (P2)*

## **B. Comment préparer l'après-soi**

Préparer l'après-soi permettait aux parents d'être soulagés et rassurés, d'avoir une charge en moins pour l'esprit. La préparation de l'après-soi était souvent le motif principal de l'entrée en institution. Les parents redoutaient la solitude de leur enfant après leur décès et souhaitaient donc trouver un endroit où il se sentirait bien, avec un apport des choses simples du quotidien.

*« Il y a un moment qui qui qui qui est important pour nous et qu'il faut préparer c'est nous quand on ne pourra plus s'en occuper, quand on sera touché par la maladie la vieillesse ou qu'on sera mort tout simplement [...] et c'est pour ça qu'Alex est au foyer actuellement » (P5)*

L'entrée en établissement pouvait permettre un début de détachement pour préparer l'enfant au décès de ses parents. Ils communiquaient sur leur futur décès quand l'enfant avait conscience de la mort pour le préparer et le rassurer.

Cette entrée en institution entraînait une culpabilité et était redoutée par les parents. Ils avaient une mauvaise image des institutions et craignaient la « *camisole chimique* » (P3) dans certains établissements. Ils rapportaient la difficulté à se séparer de leur enfant en le confiant à la MAS ou au FAM.

Préparer financièrement l'avenir de leur enfant était également une préoccupation importante.

## **V. Attentes des parents sur la fin de vie**

### **A. Un dilemme singulier**

A la fois les parents souhaitaient que leur enfant décède avant eux pour pouvoir l'accompagner jusqu'au bout mais en même temps ils ne voulaient pas que celui-ci décède car ils redoutaient ce moment. Il était important pour les parents de les accompagner jusqu'au bout car ils se sentaient responsables de leur enfant. Cette réflexion était présente dans la quasi-totalité des entretiens. Elle entraînait de la culpabilité chez les parents.

*« Je pense qu'il faut être honnête et dire « mon dieu, si elle pouvait partir avant nous ». Parce que c'est l'angoisse des parents, c'est l'angoisse des parents de dire on va disparaître et qui va s'en occuper ? » (P6)*

*« Je sais pas ce que je veux, je sais pas, si je meurs, je le laisse [...]. Et si c'est lui je vais être effondrée » (P7)*

*« C'est très égoïste de partir avant d'ailleurs » (P2)*

*« Ce que je souhaiterais, c'est que mon fils parte avant moi [...] c'est quelque chose de compliqué parce que je me dis après tout, peut être que ton fils il peut vivre sans toi sans problème. » (P4)*

## **B. Avoir une fin de vie “comme tout le monde”**

Les parents souhaitaient pour la fin de vie de leur enfant une égalité avec la population générale. La fin de vie en MAS n'était pour eux pas différente de la fin de vie ailleurs. Ils souhaitaient que leur enfant puisse mourir à domicile, qu'il puisse avoir accès à des soins palliatifs. Un parent a proposé d'avoir des lits dédiés aux soins palliatifs. Ils ont insisté sur leur souhait d'absence d'acharnement thérapeutique et du respect de la dignité. Ils voulaient un accompagnement psychologique et médical.

*« A mon avis ça ressemble à la fin de vie ailleurs » (P5)*

La définition d'acharnement thérapeutique divergeait selon les parents et n'était pas claire pour beaucoup, ils se demandaient à partir de quand on pouvait parler d'acharnement thérapeutique : la sonde nasogastrique, la trachéotomie en font-elles partie ?

*« A partir de quand on rentre dans un acharnement thérapeutique, à partir de quand, à partir du moment où on met une sonde pour se nourrir ? » (P1)*

## **C. Contrôle sur les choix de la fin de vie**

Les parents ressentaient une menace permanente sur la santé de leur enfant.

*« Et toujours après l'épilepsie, l'épilepsie, on est là toujours avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. » (P1)*

Pour certains, il était donc important d'anticiper la fin de vie en donnant des directives. La communication avec l'établissement et les médecins leur semblait importante. Ils

demandaient que ces informations soient tracées dans le dossier. Ils craignaient le non-respect de leur choix et donc de perdre le contrôle sur ces décisions. Ils craignaient une perte d'informations, par exemple l'absence de lecture du dossier en cas d'urgence. Certains parents expliquaient faire confiance à l'établissement lors de leur absence.

*« On s'est absenté 15 jours [...] on avait noté si jamais, qu'ils prennent les décisions qui s'imposaient par rapport à une hospitalisation, si il fallait décider, enfin on avait dit que c'était eux qui choisissaient » (P3)*

Certains parents souhaitaient pour la fin de vie de leur enfant la même chose que pour eux-mêmes, ils choisissaient à la place de leur enfant.

*« Alors pour Jean, je raisonne comme pour moi. Si il pouvait parler, peut-être qu'il dirait comme moi. » (P2)*

Dans les cas où l'enfant pouvait communiquer, il était important pour certains parents de lui laisser le choix.

*« il est majeur et on ne peut pas le faire pour lui » (P5)*

## **VI. Compétence/incompétence**

### **A. Etre indispensable**

Les parents se sentaient compétents pour s'occuper de leur enfant, cela leur donnait l'impression d'être indispensable : ils craignaient la disparition de la compétence lors de leur décès.

Certains parents se sentaient même plus compétents que la fratrie. Ils se sentaient choisis par le destin pour accueillir cet enfant en situation de handicap car ils étaient plus aptes et compétents que d'autres.

*« Je pense que sa sœur s'en occupera mais pas comme nous parents » (P5)*

*« C'est tombé sur nous car on en était capable » (P2)*

Certains participants nous rapportaient un lien fusionnel avec leur enfant, et plus particulièrement entre la mère et l'enfant en situation de handicap.

*« Je connais plusieurs mamans de personnes handicapées, elles sont vraiment en osmose totale avec leurs enfants » (P4)*

Ils se sentaient compétents :

- pour la communication : ils se décrivaient comme traducteur de leur enfant

*« La traductrice que je suis, quand elle sera plus là et bin comment va-t-on la comprendre ? » (P1)*

- pour maintenir en vie leur enfant, pour le sauver : cela pouvait entraîner une culpabilité de ne pas avoir pu éviter le décès

*« Une vie de famille très très importante, c'est ce qui lui a permis de survivre par rapport à beaucoup [insiste sur le mot beaucoup] de réanimations » (P6)*

- dans l'affection pour leur enfant: ils se sentaient indispensables dans la compréhension, l'écoute, l'amour, la réponse à leurs questions alors qu'une distance émotionnelle était instaurée dans l'établissement

*« Et je me dis qu'il n'y a que moi guère qui peut l'écouter, l'entendre. Et qui peut l'aimer, qui peut l'aimer sans réserve et savoir écouter ses demandes, ses souffrances » (P5)*

- dans la connaissance de leur enfant: ils avaient l'impression que personne ne pouvait le connaître mieux qu'eux

*« Parce que moi je le connais » (P3)*

## **B. Difficultés pointées par les parents**

### *1. Chez les médecins*

Les parents soulignaient l'incapacité de la médecine à fournir un diagnostic précis de la pathologie de leur enfant.

Ils expliquaient que les médecins n'étaient pas assez formés aux soins palliatifs.

Ils regrettaient le manque de communication et de disponibilité de la part des médecins. Cela causait pour certains une peur de déranger et un manque de confiance dans le corps médical. Tous ne partageaient pas ce point de vue. Certains se réjouissaient des évolutions de la médecine, avec le développement des soins palliatifs et avaient toute confiance dans le corps médical.

*« Elle c'est un gros point d'interrogation pour la médecine, parce qu'on a jamais trouvé formellement ce qu'elle a. » (P1)*

*« Peut-être qu'il faudrait que j'en parle mais il faudrait qu'elle soit disponible, parce que le docteur est très prise aussi » (P7)*

### *2. Du personnel et de l'établissement*

Les parents insistaient sur le manque de personnel dans l'établissement et le changement régulier du personnel qui empêchait l'acquisition de compétences et la connaissance de leur

enfant. Ils n'accordaient pas facilement leur confiance à un personnel qu'ils ne connaissaient pas. Le manque de disponibilité et de communication des équipes causait un sentiment d'abandon chez les parents.

Ils estimaient que le personnel manquait de formation sur la fin de vie et souhaitaient qu'ils développent des compétences en soins palliatifs pour permettre une fin de vie dans l'établissement.

Certains parents tenaient responsable l'établissement de la dégradation de l'état de santé de leur enfant par manque de stimulation.

*« En ce moment on a pas mal de turn-over [...] chaque intervenant doit s'habituer à son mode de communication qui est par des mimiques au niveau du visage hein, et ça ça s'apprend pas du jour au lendemain » (P1)*

*« Parce ce sont des gens formés pour accompagner en fin de vie et que ça c'est pas donné à tout le monde. Et que bien souvent dans ces établissements, il y a pas de personnel formé pour ça. » (P4)*

## DISCUSSION

### I. Résultats principaux

#### A. Une fin de vie occultée

##### 1. Un sujet difficile à aborder, voire un tabou

Dans notre étude, les parents parlaient difficilement de la fin de vie dans la sphère privée et très peu en parlaient à leur entourage, au médecin ou au personnel des établissements. L'évocation de la mort de leur enfant relève de l'impensable.

Les associations parentales ont peu de revendications qui portent sur la fin de vie alors qu'elles sont habituellement très actives dans le milieu du handicap. Tout ceci participe au fait que ce sujet soit peu inscrit au débat public (20). Le sujet était décrit comme tabou pour les familles rencontrées et semblait peu abordé par les médecins et les équipes médico-éducatives. Les familles rapportaient que personne n'avait évoqué le sujet avec eux. Pourtant, depuis 2020, la HAS recommande aux professionnels d'« être attentifs aux besoins des proches de la personne polyhandicapée en recueillant leurs souhaits (lieu de fin de vie, pratiques culturelles souhaitées...) 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 ».

(29)

A. Dusard, psychologue et sociologue, explique qu'un pronostic de courte vie énoncé initialement aux parents pouvait occulter la réflexion sur la fin de vie. La famille envisage plutôt un scénario d'un décès brutal plus qu'un décès précédé d'une phase de fin de vie (8) alors que seulement 40% des décès sont brutaux (17). Les parents nous ont parlé de l'épée de Damoclès qui menaçait en permanence la vie de leur enfant (crise d'épilepsie, fausse route). A contrario dans notre étude, certains parents pensaient que leur enfant avait la même espérance de vie que la population générale, ce qui pourrait occulter leur réflexion sur la fin de vie.

Le deuil d'un enfant « normal » et l'acceptation de l'entrée en institution ont été des étapes longues, parfois non achevées, qui pourraient empêcher d'envisager le Deuil final.

Les participants étaient intéressés par le sujet et certains ont été satisfaits qu'on aborde le sujet avec eux.

## 2. *Respect du rythme de chacun*

Dans notre étude, certains parents ne souhaitaient pas parler de la fin de vie de leur enfant alors que d'autres trouvaient important de le faire mais insistaient sur le fait de s'adapter au rythme de chacun. Celui-ci est influencé par leur histoire de vie. Cette notion de temporalité est retrouvée dans l'étude de V. Hémonel (15). Il a recueilli le vécu des familles à la suite d'entretiens pour anticiper les directives de fin de vie. Il en conclue qu'il ne faut pas rentrer dans un systématisme du fait des singularités des patients en situation de polyhandicap et des familles. D'un autre côté, les établissements interrogés dans l'étude du Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) des Hauts-de-France (2018) estiment qu'il pourrait être intéressant d'en parler de façon systématique à l'entrée dans l'établissement ou lors des réunions de projet personnalisé (30). Anticiper la réflexion sur la fin de vie pourrait être bénéfique pour les familles. En effet, dans l'étude de V. Hémonel, toutes les familles interrogées ont décrit un effet déculpabilisant après les entretiens, aucune ne s'est sentie « choquée ». Trois d'entre elles ont pu ressentir de l'angoisse sans remettre en question l'intérêt d'avoir anticipé la réflexion sur la fin de vie de leur proche (15). Il persiste la question de comment repérer le moment le plus adapté pour aborder la question.

## 3. *Préoccupation principale : préparer l'après-soi*

Notre étude révèle que la réflexion sur la fin de vie était occultée par la préoccupation des parents à préparer l'avenir de leur enfant après leur propre décès. Cela est retrouvé dans plusieurs études (20)(8). On peut citer S. Pandelé, directrice d'une MAS : « *la projection de leur mort est non seulement pensée mais redoutée, de par les conséquences supposées désastreuses sur leur enfant handicapé, ce qui empêche la moindre évocation d'une mort prématurée de celui-ci.* » (20). La principale préoccupation des parents était de savoir qui s'occuperait de leur enfant après leur décès. Transmettre à ses enfants le fardeau d'être aidant était redouté par les parents. A. Dusart explique que la fratrie se retrouve sollicitée pour accompagner un frère ou une sœur en situation de handicap et eux-mêmes doivent penser à un « après-eux » (8). Il est naturel d'accepter ce fardeau en tant que parent alors qu'il est contre nature voire culpabilisant de le transmettre à ses enfants. Les parents pourraient se reposer sur les équipes médico-éducatives mais cela nécessiterait, parfois, davantage de confiance envers ces équipes.

## **B. Spécificités de la fin de vie dans le handicap**

### *1. Volonté de garder le contrôle dans les décisions de fin de vie face à l'institution*

Comme retrouvé dans l'article de F. Grondin (31), médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs à Lyon, l'accompagnement des familles lors de la fin de vie peut être rendu difficile par une évaluation différente des besoins du résident entre la famille et le personnel. Nous avons retrouvé dans notre étude que les tensions pouvaient être expliquées par un manque de confiance des familles envers l'institution et le fait qu'ils se sentaient plus compétents qu'elle pour comprendre leur enfant et prendre soin de lui.

Il existait parfois une défiance vis à vis des médecins qui pourrait s'expliquer par un sentiment de responsabilité du corps médical dans le handicap de leur enfant (handicap consécutif à une erreur médicale, erreur de pronostic, errance diagnostique, gestion maladroite du handicap, manque d'empathie). De ce fait, les parents projetaient un manque de compétence du corps médical dans les soins palliatifs alors qu'ils n'y avaient pas encore été confrontés.

### *2. Personne en situation de handicap exclue et infantilisée*

Dans notre étude, certains parents infantilisaient leur enfant et décidaient à leur place. Certains résidents ne pouvaient pas communiquer verbalement et donc exprimer leur consentement. Cependant d'autres le pouvaient mais étaient exclus des discussions concernant leur santé, ils étaient jugés peu compétents pour exprimer leur avis. Il existe pourtant des outils adaptés pour communiquer avec les personnes dyscommunicantes (32)(33). De plus, selon le code civil, « si son état le permet, la personne protégée pourra prendre seule les décisions médicales qui la concernent » (34). Dans une étude interrogeant 20 personnes avec une déficience intellectuelle modérée, ceux-ci rapportent une absence d'intégration dans les décisions concernant leur santé (21).

A l'instar des personnes qui souffrent de troubles cognitifs acquis, comme dans la maladie d'Alzheimer, les troubles de la communication provoquent une infantilisation par l'entourage (35). Nous avons-nous-mêmes perçu cette infantilisation lors de nos entretiens. Un père l'a même décrit objectivement. La littérature retrouve la notion de surprotection de la part des parents au détriment de l'autonomisation de leur l'enfant. Les parents justifient

leur attitude en avançant « *que c'est pour le bien de la personne handicapée mentale et qu'elle a de toute façon des capacités de compréhension limitée* » (36).

Cette surprotection pourrait être majorée par la particularité du lien mère-enfant en situation de handicap décrite par les parents. Un père nous expliquait que ce lien fusionnel amenait son épouse à se replier sur elle-même, dans sa bulle avec son enfant. L'histoire de vie des parents d'enfants en situation de handicap et l'inquiétude liée à son devenir crée une relation fusionnelle et « symbiotique ». La séparation psychique et physique n'est pas envisageable (37)(38).

### 3. *L'ambivalence des parents*

L'ambivalence majeure retrouvée dans la plupart de nos entretiens était la suivante :

- d'un côté, souhaiter que son enfant meure avant soi pour l'accompagner dans sa fin de vie mais faire face à la souffrance inimaginable de perdre un enfant ;
- de l'autre, souhaiter que son enfant continue à vivre après la mort de ses parents, ce qui impliquerait qu'il soit soumis à l'incompétence de l'institution, qu'il soit une charge pour la fratrie, que personne ne puisse traduire ses besoins.

Cette représentation n'a pas été retrouvée dans la littérature.

Les parents se sentaient coupables de souhaiter que leur enfant meure avant eux. D'ailleurs tous les entretiens sont marqués par le sentiment de culpabilité des parents : la culpabilité d'être une mauvaise mère pour la fratrie, culpabilité lors de l'entrée en établissement, culpabilité de ne pas avoir pu éviter le décès de son enfant. Selon une mère, préparer le décès permettait de déculpabiliser lors du décès de l'enfant et d'accéder à un deuil plus réussi.

### 4. *Difficulté des parents à préciser leurs souhaits concernant la fin de vie*

Les parents demandaient une fin de vie comme les autres alors que la fin de vie en MAS et en FAM a des spécificités. En effet, il est difficile de repérer les situations palliatives chez des personnes dont l'état de santé est déjà altéré ou marqué par des épisodes aigus récurrents (pneumopathie d'inhalation, épilepsie pharmaco-résistante, troubles trophiques).

Les parents n'avaient pas de demande particulière mise à part l'absence d'acharnement thérapeutique et le respect de la dignité. Cela pourrait être dû à la méconnaissance des parents, d'où l'importance de l'accompagnement et de l'information par les soignants. Ces

concepts sont flous et imprécis. Dans la littérature, les proches des résidents ne formulent pas de demande précise en dehors de la qualité des soins de confort. Il existe donc une difficulté pour les proches à exprimer des attentes concernant la fin de vie. Cela reste donc un domaine géré par le personnel soignant (19).

L'obstination déraisonnable, appelée acharnement thérapeutique par les parents, est une notion difficile à définir chez des personnes pauci-relationnelles nourries dès leur naissance par gastrostomie. Ces personnes sont en vie au prix du maintien d'une intervention médicale lourde et quotidienne.

Toutes ces spécificités ne devraient pas être oubliées dans le débat actuel sur l'évolution législative concernant la fin de vie.

## C. Les pistes à améliorer

### 1. Formation du personnel

Les familles estimaient que le personnel des établissements n'était pas assez formé sur la fin de vie et les soins palliatifs. En théorie, d'après le code de l'action sociale et des familles, article D. 311-38 (39), les établissements doivent réaliser un projet d'établissement contenant des mesures propres à assurer des soins palliatifs dont la formation du personnel. En pratique, des études montrent que les équipes médico-éducatives elles-mêmes ne se sentent pas assez formées et décrivent « *une charge émotionnelle forte au sujet de la mort* » (31), « *les professionnels du médico-social ont peur des soins palliatifs si personne n'y est sensibilisé dans leur établissement* » (40). L'ONFV (2) rapporte qu'en MAS/FAM, 22% des médecins et 37% des infirmières ont reçu une formation. D'ailleurs il existe peu de formations spécifiques aux soins palliatifs dans ces établissements. Pourtant la formation du personnel permet de diminuer le nombre de décès à l'hôpital, d'augmenter le nombre de limitations et arrêt des traitements actifs et la prescription d'antalgiques de paliers 3 (17). Malgré ce sentiment d'incompétence, les équipes médico-sociales ont de nombreux atouts qu'elles utilisent au quotidien et qui leur permettent de développer des compétences en matière de soins palliatifs : pluridisciplinarité, écoute, approche globale, énergie à mener des projets de vie malgré les limites imposées par le handicap, capacité à donner des soins de confort (31). Ces points les rapprochent des équipes mobiles de soins palliatifs qui ont une expertise supplémentaire nécessaire dans les cas difficiles (symptômes gênants et rebelles, familles en grande difficulté). De plus, il est important que l'établissement noue des liens avec des ressources locales de soins palliatifs : équipes mobiles de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs et des HAD (41).

## 2. Propositions pour aborder la fin de vie

Les études divergent concernant les demandes des parents de formation sur la fin de vie. L'étude de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis, anciennement : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés) de 2006 sur les besoins et attentes en information des parents d'adultes en situation de handicap ne retrouvait pas de demande d'information sur la fin de vie ou les soins palliatifs, (20) alors que d'autres études (36)(42) ainsi que la nôtre retrouvaient au contraire une demande.

Des parents nous ont proposé de réaliser un projet de fin de vie, comme proposé par A. Dujin dans son étude en intégrant dans ce projet la réalisation des derniers souhaits de la personne (23). Mais dans son étude pour la DREES en 2008, elle dit que « *cette compétence de construction de « projet » n'est pas mise au service des démarches palliatives. Le plus souvent, la perspective d'un projet de « fin de vie » entre en contradiction avec la philosophie des établissements* » (43).

Des brochures informatives pourraient être une autre manière d'aborder la fin de vie. Par exemple le groupe « Handicap et Soins Palliatifs » de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs a créé une brochure à destination des familles pour sensibiliser à la fin de vie dans les situations de handicap mental (44).

Les familles demandaient l'accompagnement par un psychologue mais la littérature rapporte que ceux-ci font parfois face à des refus de prise en charge (23).

## II. Forces et limites

Cette étude aborde un sujet peu abordé dans la littérature. Elle a un caractère original et novateur.

Le contenu de nos entretiens était riche, les participants nous exprimaient leur reconnaissance à l'intérêt que nous portions sur le sujet du handicap et de la fin de vie en MAS/FAM. Ils ont eu tendance à se confier facilement sur leur vie et leurs représentations. Le choix de notre méthode était adapté pour ce sujet. En effet, la phénoménologie repose sur un entretien ouvert, technique qui permet au participant de s'exprimer librement.

Les études qualitatives sont soumises à la subjectivité des chercheuses dans l'analyse des résultats. Pour limiter le biais d'interprétation et respecter la validité interne de l'étude, un travail de réflexivité a été mené en amont et nous avons réalisé une triangulation des données. Les entretiens ont été analysés par chaque chercheuse de manière indépendante puis les résultats ont été comparés.

La comparaison de nos résultats avec la littérature nous a permis d'assurer la validité externe de l'étude.

Il nous a paru nécessaire pour respecter l'éthique de notre étude d'expliquer aux potentiels participants que le thème portait sur la fin de vie avant de les rencontrer. Nous ne voulions pas contraindre les familles à discuter d'un sujet que l'on considérait difficile. Les participants ont donc pu réfléchir au sujet en amont de l'entretien. Nous avons eu cinq refus de participation. Ces personnes nous ont expliqué que le sujet était trop difficile à aborder pour eux et qu'ils n'étaient pas prêts à en parler. Une potentielle participante a annulé à trois reprises le rendez-vous : elle nous a expliqué que son état psychologique ne lui permettait pas de parler du sujet de la fin de vie. Il nous manque donc les représentations de ces personnes qui peuvent être différentes de celles des participants de l'étude.

Le manque d'expérience des chercheuses dans la conduite d'entretien a pu altérer la qualité de ces derniers mais la lecture de livres sur des techniques de communication dans les études qualitatives nous a offert des connaissances théoriques. Nous avons amélioré notre technique d'entretien au fur et à mesure de l'étude. Le fait d'être deux chercheuses a permis de s'entraider dans les questions de relance.

Nous avons parfois dû poser des questions plus orientées pour rediriger le discours du participant sur la fin de vie (les participants parlaient davantage de l'histoire de vie de leur enfant). Ceci a pu influencer les réponses des participants lors des premiers entretiens. Par la suite nous avons veillé à ne pas reproduire cette erreur, et avons éliminer de l'analyse les réponses induites par nos questions fermées.

Des bruits parasites sur des enregistrements du dictaphone ont pu entraîner une perte de données, cependant le double enregistrement a permis de récupérer la quasi-totalité des données

L'une des chercheuses travaillait en tant qu'interne dans un des établissements au moment de l'étude. Elle ne connaissait pas les parents mais avait pu rencontrer leurs enfants. Certains parents étaient au courant de cela. Le directeur de thèse travaillait également dans ces établissements et était connu par certains parents. Cela a pu modifier le discours des participants.

### **III. Perspectives**

Il serait intéressant de réaliser une étude qualitative chez des parents ayant vécu le deuil de leur enfant. Il serait également intéressant de mener des entretiens avec des personnes hébergées en MAS ou en FAM, malgré les difficultés de communication.

Le sujet du handicap en MAS et en FAM est peu abordé dans les études en général. Les parents sont demandeurs de réflexion sur de nombreux sujets : entrée en établissement, acceptation du handicap, fonctionnement du couple de parents d'enfant en situation de polyhandicap.

On pourrait réaliser une étude sur l'impact d'une information générale sur la fin de vie dispensée aux familles en MAS ou en FAM ou l'impact de notre discussion avec les familles sur les représentations de la fin de vie.

Notre étude se limitait aux MAS et aux FAM, il serait intéressant de s'intéresser aux personnes en situation de polyhandicap vivant à domicile.

Il semble donc important que les MAS, les FAM et le corps médical accompagne les familles dans cette réflexion difficile. Il serait intéressant que le débat actuel sur l'évolution législative avec la convention citoyenne sur la fin de vie prenne en compte les spécificités du public accueilli en MAS et en FAM.

## CONCLUSION

Certains parents d'adultes résidant en MAS ou en FAM n'avaient pas envisagé la fin de vie de leur enfant. La priorité de tous les parents était la préparation de la vie de leur enfant après leur propre mort. Ils craignaient la transmission d'une charge lourde à la fratrie. Les parents appréhendaient leur propre décès car ils se sentaient indispensables pour leur enfant, notamment pour le traduire, le comprendre et l'aimer. Ils souhaitaient donc l'accompagner jusqu'à son décès mais en même temps redoutaient la perte inimaginable que cela représenterait. Ils avaient parfois du mal à faire confiance aux institutions et au corps médical. Ils estimaient que les formations en soins palliatifs dans les établissements étaient insuffisantes.

Aborder la fin de vie est difficile pour tout parent et engendre une souffrance. L'envisager nécessitait un cheminement, en effet il fallait d'abord accepter le handicap de son enfant et son entrée en institution. Certains parents étaient dans le déni d'une possibilité de fin de vie et ne se sentaient pas concernés, avec toutefois un discours ambivalent. D'autres parents l'avaient accepté et il leur semblait essentiel d'aborder le sujet afin de s'y préparer et pouvoir profiter de la vie.

Ils rencontraient des difficultés à préciser leurs attentes concernant la fin de vie. Le sujet avait été peu abordé avec eux. Certains trouvaient cela intéressant de l'aborder mais pointaient la nécessité de respecter le rythme de chacun. Ils ont formulé plusieurs propositions pour en discuter : intégrer un projet de fin de vie au projet de vie, informations lors de réunions individuelles ou collectives, discussions entre parents.

Les parents voulaient être acteurs dans les choix de la fin de vie de leur enfant et souhaitaient qu'ils aient accès à une prise en charge de fin de vie identique à celle en population générale. Il serait intéressant de développer l'accompagnement des parents dans cette réflexion sur la fin vie.

Lu et Approuvé  
Toulouse le 10/05/2023  
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



Toulouse le 11/05/2023

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier  
Faculté de Santé  
Par délégation,  
La Doyenne-Directrice  
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical  
Professeure Odile RAUZY



## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Mordier B. L'accueil des adultes handicapé dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. DRESS; 2013.
2. Skrzypczak A. Une fin de vie invisible? Rapport onfv 2013. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;120(1):103-12.
3. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. 2017-982 mai 9, 2017.
4. Bernard C, Hamidou Z, Billa O, Dany L, Amouroux-Gorsse V, Dubois L, et al. Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. Santé Publique. 2021;33(2):191-8.
5. Billa O, Zeinab H, Bernard C. Definitions and measures of end-of-life, the quality of dying and death: A systemic review. en cours de publication.
6. HAS. Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ? 2018.
7. Groupe polyhandicap France. La Fin de vie des Personnes Polyhandicapées. 2014.
8. Dusard A. L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs. Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne-Franche-Comté. 2019;(373):5-25.
9. Thiel MJ. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations. Actualité et dossier en santé publique. déc 2011;39-41.
10. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
11. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
13. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
14. DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)-Générique Polyhandicap. 2020.
15. Hémonel V. Directives de fin de vie en maison d'accueil spécialisée. Médecine Palliative. 1 avr 2020;19(2):86-91.
16. DREES. 312 000 personnes sont accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés fin 2018. 2022 nov. Report No.: 1247.
17. Morin L, Rotelli-Bihet L. Une fin de vie invisible-La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. sept 2013;73.

18. Dusart A. Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés. *Médecine Palliative*. avr 2018;17(2):63-75.
19. Dugelay D. Les familles de personnes en situation de handicap mental et le besoin de soins palliatifs. *Médecine Palliative*. 1 avr 2018;17(2):108-12.
20. Pandelé S. L'accompagnement de la fin de vie dans les maisons d'accueil spécialisées. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;120(1):25-36.
21. Dusard anne. Les dispositions et préoccupations de personnes déficientes intellectuelles à propos de la fin de vie. *Bulletin d'Inform ations du CREA I Bourgogne*. 2014;(339):5-13.
22. Moschetta-Rey V. Difficultés du personnel médico-éducatif dans l'accompagnement de la fin de vie de l'adulte handicapé en établissement spécialisé. 2018.
23. Dujin A, Maresca B. Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs-Les établissements médico-sociaux. 2008.
24. Legros M, Somme D. Patients en fin de vie au sein d'établissements médico- sociaux d'Ille et Vilaine. Étude qualitative. 2016;
25. Antoine, Pascal. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*. 1 déc 2017;62(4):373-85.
26. Jean-Pierre LEBEAU. Initiation à la recherche qualitative en Santé. *Global media santé*. 2021. 192 p.
27. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. déc 2007;19(6):349-57.
28. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004) - Légifrance [Internet]. [cité 15 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037187498>
29. HAS. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. 2020;28.
30. Delporte M. La démarche palliative en maison d'accueil spécialisée et en foyer d'accueil médicalisé. :42.
31. Grondin F. Accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;120(1):37-46.
32. Dusard A. Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie. 2019.
33. Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Can Fam Physician*. avr 2019;65(Suppl 1):S19-24.

34. Code Civile, Articles 457-1 à 463 [Internet]. [cité 7 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006165510/>
35. Decrop L. Accompagner la fin de vie de personnes handicapées mentales dans une association - La mort oubliée. EHSP; 2010.
36. Bouteloup M, Gil C, Annick C, Marie-Line D, Anne-Sophie F, Frédéric L, et al. L'accompagnement des personnes accueillies en FAM et en MAS. 2008;36.
37. Gazel F. Place du handicap dans la relation parents-enfant: quelles répercussions sur la famille? Penser l'accompagnement de la dynamique familiale dans le processus de soin en psychomotricité.
38. Chauvin M, Esposito C, Mallard C, Naudin-Mathieu M, Francqueville LB de. Irruption de la maladie grave dans le handicap. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;N° 120(1):81-92.
39. 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. 2006-122 févr 6, 2006.
40. Desfosses DG. Etude exploratoire qualitative « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap ». :92.
41. Thyron P. Polyhandicap, accès aux soins palliatifs et formation en institution. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;120(1):63-70.
42. McKibben L. Determining the Informational Needs of Family Caregivers of People With Learning Disabilities Who Require Palliative Care: A Qualitative Study. 2018.
43. Dujin A, Maresca B. Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. DRESS;
44. groupe « Handicap et Soins Palliatifs » de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Handicap, fin de vie et deuil... parlons-en! 2010.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Extrait du carnet de bord

#### Entretien n°6 le 20 juin

lieu : au domicile du patient

investigateurs présents : Mathilde et Fanny

sexe du participant : F

âge du participant : 74

profession du participant : retraitée (éducatrice spécialisée)

FAM ou MAS : FAM

âge de son enfant : 45

autre enfant : une fille de 50 ans

durée : 29min

Mathilde :

Ce qui m'a marqué dans l'entretien est l'ambivalence de la participante. Elle est à la fois très au clair sur le fait que sa fille peut mourir à tout instant (elle explique d'ailleurs qu'elle a déjà failli mourir plusieurs fois) et en même temps elle nous dit que c'est trop tôt pour en parler, qu'elle préfère attendre l'entrée en établissement pour personnes handicapées vieillissantes.

J'avais l'impression que la participante était tantôt très à l'aise avec le sujet et pouvait en parler facilement, tantôt elle était dans l'émotion, avec les larmes aux yeux et l'on sentait que c'était un sujet difficile pour elle. Ses émotions m'ont touchée.

Le mari de la participante a proposé de participer, on lui a exposé le sujet et il a finalement refusé. Sa femme nous a expliqué que c'était selon elle plus dur pour les papas d'en parler.

Fanny : participante très à l'aise qui répond facilement aux questions même si la fin de vie n'est pas leur préoccupation principale, qu'elle trouve que leur fille est encore jeune et qu'elle n'envisage pas sa fin de vie. Mais d'un autre côté, elle explique que leur fille a déjà eu plusieurs hospitalisations en réanimation et elle se rend compte qu'un décès peut vite arriver. J'ai été étonnée d'une réflexion : elle ne trouve pas que ce serait intéressant de parler de la fin de vie aux parents de façon systématique car des parents n'ont pas envie d'en parler. Ce n'est pas la première participante à nous le dire, et cela remet en cause mes convictions.

On a proposé à son mari de participer mais elle a un peu décidé à sa place que ce serait trop dur pour lui de participer et de parler de fin de vie de sa fille.

#### **Réunion du 1 décembre 2022** avec Franck, Mathilde et Fanny

1. lecture introduction
  - validation du plan
  - définition polyhandicap spécificité française
  - rajouter historique de la loi sur la fin de vie depuis 1999
  - ajouter difficulté de définir la fin de vie chez le polyhandicapé
  - finir l'introduction après avoir rédigé la discussion
2. Aide sur le thèmes super-ordonnés

#### **Réunion du 9/12** : Réunion avec Anne Freyens :

Résultats :

- écrire au passé.
- Discussion : on peut passer au conditionnel. On met au présent uniquement ce qui a été prouvé
- décrire plus les titres
- verbatim en complément de notre rédaction, pas de redondance
- idée d'étapes de deuil remise en question, chacun ne passe pas par toutes les étapes → différents deuils. Parler plutôt de cheminement?
- partie sur les souhaits sur la fin de vie

## **Annexe 2 : Guide entretien**

Présentation du participant :

- Quelle est votre profession ?
- Quel âge avez-vous ?
- Quel âge a votre enfant ?
- Réside-t-il en MAS ou en FAM ?
- Avez-vous d'autres enfants ?

Guide d'entretien pour les entretiens exploratoires (entretiens ouverts) :

Question ouverte : "Comment imaginez-vous l'avenir de votre proche?"

- Question de relance :
- Qu'avez-vous envisagé si l'état de santé de votre enfant se dégradait ?

1er guide d'entretien :

- Comment imaginez-vous l'avenir de votre enfant ?
- Question de relance : Comment imaginez-vous l'avenir de votre enfant si son état de santé venait à se dégrader ?
- Comment abordez-vous le sujet de la fin de vie de votre enfant et avec qui ?
- Comment aimeriez-vous que l'on aborde le sujet de la fin de vie avec vous ?
- Quelles sont vos souhaits concernant la fin de vie de votre enfant ?
- En 3 mots, comment résumeriez-vous ce que l'on vient de dire ?

### **Annexe 3 :**

#### **CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE**

Je soussigné(e) ..... accepte de participer à l'étude sur la fin de vie en maison d'accueil spécialisée et en foyer d'accueil médicalisé.

Les deux internes Mathilde BRULIN et Fanny EVERS m'ont proposé de participer à une recherche dans le cadre de leur thèse.

Elles m'ont précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, sans que cela n'entraîne de préjudice pour moi.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu une explication sur les objectifs et les modalités de cette recherche. J'ai compris ces informations et elles m'ont laissé le temps et le loisir de poser toutes les questions que je souhaitais.

Si certaines questions ou problèmes surviennent à n'importe quel moment de l'étude, je pourrai contacter une des deux internes dont les coordonnées figurent dans la lettre d'information.

Je suis informé que cette recherche sera conduite conformément à la législation française en vigueur et qu'elle a reçu l'avis favorable de la CNIL en date du 27 novembre 2021.

Je connais la possibilité qui m'est réservée de participer ou de retirer mon consentement à tout moment quelle qu'en soit la raison, sans avoir à la justifier et sans aucun préjudice pour moi-même. J'en informerai alors au préalable le responsable de l'étude. Mon consentement ne décharge en rien les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la loi "informatique et libertés" s'exerce à tout moment auprès des responsables de l'étude. Je pourrai exercer mon droit de rectification auprès de ceux-ci.

Mes données seront anonymes et leur identification codée.

Je certifie qu'un exemplaire du formulaire d'information et de consentement éclairé et écrit m'a été remis.

Le participant :	Les investigateurs :
Nom / prénom :	Nom / prénom : BRULIN Mathilde et EVERS Fanny
Date :	Date :
Signature :	Signature :

## Annexe 4 :

### Notice d'information du participant

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre travail de thèse, nous réalisons une étude sur la fin de vie en maison d'accueil spécialisée ou en foyer d'accueil médicalisé.

Pour cela nous aimerions réaliser un entretien avec vous.

Cet entretien sera enregistré sur un dictaphone.

La durée prévue de l'entretien est de 1 heure.

Vous trouverez ci- dessous les informations concernant l'utilisation de vos données.

Nous vous remercions pour l'aide que vous nous apporterez et l'intérêt que vous portez à ce projet.

Si vous avez des questions pendant la réalisation de cette étude, vous pouvez contactez l'une des deux internes responsables de l'étude :

Mathilde BRULIN tel : 0669223729, mail: mathilde.brulin@univ-tlse3.fr

Fanny EVERS tel : 0643410220, mail : fanny.evers@univ-tlse3.fr

Étudiantes en diplôme d'étude supérieures de médecine générale, Université Toulouse III

Informations concernant vos données

- Quelles données vous concernant seront collectées et traitées ?

L'ensemble de l'entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone et sera analysé.

- Pour quelle finalité vos données personnelles seront collectées et traitées ?

Nous réalisons cette étude dans le cadre de notre thèse sur la fin de vie en MAS et en FAM afin d'accompagner au mieux les familles.

- Où vont être hébergées vos données personnelles ?

Vos données seront hébergées sur un Drive accessible uniquement aux deux thésardes et à leurs directeurs de thèse (Dr Sapaly Franck et Dr Freyens Anne).

- Un transfert de vos données personnelles hors de l'Union Européenne est-il envisagé ?

Il n'est pas envisagé un transfert de vos données personnelles hors de l'Union Européenne.

- Pendant combien de temps vos données personnelles vont-elles être conservées ?

Vos données seront conservées jusqu'à la soutenance de la thèse.

- Qui aura accès à vos données personnelles ?

Les personnes ayant accès à vos données sont les deux thésardes (Mathilde Brulin, Fanny Evers), Dr Sapaly Franck et Dr Freyens Anne.

- Qui sera responsable de vos données personnelles ?

Les deux thésardes (Mathilde Brulin et Fanny Evers) sont responsables de vos données.

- Quels sont vos droits et comment pourrez-vous les exercer ?

Si vous avez des questions au sujet du recueil, de l'utilisation de vos informations personnelles ou pour exercer vos droits ou pour vous opposer à l'utilisation de vos données si vous ne souhaitez pas participer à cette étude, veuillez contacter le délégué à la protection des données du DUMG de Toulouse [dpo@dumg-toulouse.fr](mailto:dpo@dumg-toulouse.fr).

Si malgré les mesures mises en place vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une réclamation auprès de l'autorité de contrôle de la protection des données compétente dans votre pays de résidence, la CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr>.

Annexe 5 :

Extrait de l'analyse d'un entretien

Verbatim	Étiquette expérientielle	Thème
<p>F : Et vous avez déjà pensé au cas où son état de santé se dégraderait ou pas?</p> <p>P8 : Ah le sien? Ah oui ça effectivement... Alors, le fait de s'investir dans la fondation, donc vous connaissez pas mal de familles, pas l'ensemble mais une bonne partie et donc <b>il y a forcément, ce que moi j'appelle, des départs naturels</b>. Donc vous allez à des obsèques, parce que ce sont des familles avec des gens que des fois vous connaissez, avec qui vous avez des affinités. Et donc forcément <b>il y a un moment où le boomerang il revient et pouf! Et oui on sait que Luc il a une épée de Damoclès au-dessus de lui. Et son espérance de vie elle est pas celle de quelqu'un d'ordinaire et c'est comme ça. On va pas y penser tous les jours et on va regarder le côté positif, on va profiter</b>. Et le jour où ça arrivera et bien effectivement, on sera comme tout le monde, il y aura un moment où on sera tristes (s'interrompt). Et si, vous voyez quand je parlais de ce parcours, de cette appropriation des caractéristiques un peu particulières de notre vie. Au début, alors je ferai souvent référence à Jean Brun, parce que quand je parlais de ce parcours et de la fondation, quand il rendait des hommages, après chacun le vit à sa façon mais lui était très croyant, "<b>remerciez Dieu que ton enfant soit parti avant toi</b>". Alors <b>la première fois ça fait bizarre quand vous l'entendez</b> mais vous vous dites bon ce monsieur, qui avait une certaine expérience de la vie, du handicap et en plus qui était kiné donc issu du monde médical, donc il y a certainement des raisons. <b>Et ouais maintenant avec du recul, je comprends pourquoi il dit ça</b>. Et pour l'avoir vécu, il y a pas très longtemps</p>	<p>Je sais que mon enfant a une épée de Damoclès au-dessus de la tête et qu'il peut mourir précocement mais je n'y penser tous les jours et on profite de la vie</p> <p>Je comprends avec du recul que l'on puisse souhaiter que son enfant meure avant soi</p> <p>J'échange avec les autres parents</p> <p>Mon enfant partira quand il devra partir</p>	<p>Avoir conscience Être menacé</p> <p>Profiter de la vie (tout en ayant conscience de la mort)</p> <p>Comprendre</p> <p>Communiquer</p> <p>Accepter</p>

avec la famille Bréal, je sais pas si vous les avez dans la liste ou pas.

F et M : non

P8 : Et donc quelqu'un qui est très investi au bureau et qui a perdu son fils. Et donc forcément dans le cadre, il y a des affinités qui se créent et donc entre parents **il y a des échanges sur ce qu'on ressent**. Donc tout ça cumulé, **Luc il partira quand il partira, s'il part avant ou s'il part après**. En tout cas **quelque soit l'option, c'est quelque chose qui fait partie de notre vie, on le sait**.

AUTEURS : BRULIN Mathilde et Fanny EVERS

TITRE : **Représentation de la fin de vie chez les parents d'adultes résidant en MAS et en FAM**

DIRECTEURS DE THÈSE : Docteur Franck SAPAY et Docteur Anne FREYENS

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : le 5 juin 2023 à TOULOUSE

**Introduction :** La fin de vie des résidents de MAS et de FAM est de plus en plus fréquente du fait de leur vieillissement mais elle reste peu abordée dans le débat public. Les familles, pourtant très actives dans le milieu du handicap, ne portent pas de revendications concernant ce sujet. Il reste confiné à une sphère privée.

**Objectif :** Comprendre les représentations des parents de résidents de MAS et de FAM concernant la fin de vie de leur enfant et recueillir leurs attentes sur ce sujet.

**Méthode :** Nous avons réalisé une enquête qualitative phénoménologique menée par entretiens ouverts auprès de parents d'adultes résidant dans une MAS et un FAM de Haute Garonne.

**Résultats :** Nous avons réalisé 8 entretiens de novembre 2021 à novembre 2022 auprès de parents d'adultes résidant en MAS et FAM. Certains parents n'avaient pas envisagé la fin de vie de leur enfant. La priorité de tous les parents était la préparation de la vie de leur enfant après leur propre mort. Ils craignaient la transmission d'une charge lourde à la fratrie. Les parents appréhendaient leur propre décès car ils se sentaient indispensables pour leur enfant. Ils souhaitaient l'accompagner jusqu'à leur décès mais en même temps redoutaient la perte inimaginable que cela représenterait. Envisager la fin de vie nécessitait un cheminement, il faut d'abord accepter le handicap de son enfant et l'entrée en institution. Pour la plupart des parents interrogés, il serait bénéfique de parler de la fin de vie précocement mais en respectant le rythme de chacun. Les parents ont exprimé la volonté d'être acteurs dans les décisions de fin de vie. Ils n'avaient pas de demande particulière mis à part le souhait d'une fin de vie identique à celle en population générale.

**Conclusion :** Le sujet de la fin de vie des résidents de MAS et de FAM est complexe et difficile à aborder pour leurs parents. Il semblerait important que les établissements et le corps médical les accompagnent dans cette réflexion en s'adaptant au rythme et attentes de chacun.

### **Representation of the end-of-life among parents of adults residing in specialized care homes**

**Introduction :** The end of life of Specialized Care Homes' resident is more and more frequent, due to their aging, but it remains barely mentioned in public debate. The families, usually very active in the world of disability, do not make any demands regarding this subject which remains confined to a private sphere.

**Objective :** To Understand the Specialized Care Homes residents' parent's representations regarding their child's end of life and collect their expectations regarding this topic.

**Method:** We carried out a qualitative phenomenological study conducted through open-ended interviews with parents of adults residing in Specialized Care Homes in Haute Garonne.

**Results :** We conducted 8 interviews from November 2021 to November 2022 with parents of adults who reside in Specialized Care Homes. Some parents did not consider their child's end of life. The priority of all parents was to prepare the life of their child after their own death. They feared the transmission of a heavy load to the siblings. The parents feared their own death because they felt indispensable for their child. They wanted to support him until their death but at the same time feared the unimaginable loss that this would represent. Considering the end of life required a journey, you must first accept the handicap of your child and his entry into a specialized institution. For most of the parents interviewed, it would be beneficial to talk about the end of life early, but respecting each individual's pace. Parents have expressed the desire to be involved in end-of-life decisions. They had no particular request apart from the wish to have identical end of life compared to the general population.

**Conclusion :** The subject of the end of life of Specialized Care Homes' resident is complex and difficult to discuss for their parents. It would seem important that establishments and the medical profession support them in this reflection by adapting to each individual's pace and expectations.

**Mots-Clés :** fin de vie, handicap, famille, MAS, FAM

**Keywords :** end-of-life, disability, family, MAS, FAM

**Discipline administrative :** MEDECINE GENERALE