

**HANDICAP
& OUTILS
À DESTINATION
DES PERSONNES
GRAVEMENT MALADES
OU EN
FIN DE VIE**

LES ÉDITIONS h
RECHERCHE HANDICAP SOCIÉTÉ

2020

SOMMAIRE

| | | |
|---|--|-----------|
| 1 | Présentation des partenaires | 2 |
| 2 | Le Cahier des éditions H : Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie | 4 |
| 3 | Avant-propos | 5 |
| 4 | Synthèse des connaissances et revue de littérature | |
| | Introduction | 12 |
| | Un mouvement vers davantage d'autodétermination y compris jusqu'au bout de la vie | 15 |
| | Les outils pour les personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie | 21 |
| 5 | Pour aller plus loin | 33 |



Les éditions h sont réalisées en partenariat entre la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) et le CCAH (Comité national Coordination Action Handicap). Ce cahier des éditions h s'adresse aux professionnels, familles et proches des personnes handicapées concernés par les questions d'accès au soin, de choix et de fin de vie. Il pourra également être utile aux chercheurs et décideurs politiques intéressés par ces thématiques. Il a été réalisé afin de présenter un état des lieux des connaissances ainsi que différents outils concernant l'accès aux soins, les choix, et l'accompagnement à la fin de vie des personnes avec une incapacité intellectuelle.



PRÉSENTATION DES PARTENAIRES



Le Comité national Coordination Action Handicap (CCA) et ses membres accompagnent les porteurs de projets du secteur handicap dans l'objectif d'améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées et de favoriser le vivre ensemble. En 2018, les membres du CCAH ont financé 147 projets pour un montant de 21,5 millions d'euros. Le CCAH s'appuie sur son expertise du secteur pour accompagner et financer des projets, proposer une offre de formation et de conseil aux structures engagées dans une démarche handicap et développer un pôle national d'échanges et de partage.

→ www.ccah.fr



Créée en 2009, reconnue fondation d'utilité publique en 2011, la FIRAH est entièrement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap. Elle est née des réflexions menées par ses membres fondateurs : l'APF France Handicap, l'APAJH et Nexem et de son Président Axel Kahn.

L'objectif général de la fondation est de mettre les résultats de la recherche appliquée au service des acteurs de terrain, pour améliorer la qualité de vie et la participa-

tion sociale des personnes handicapées. Par acteurs de terrain, nous entendons les personnes handicapées, leur entourage, les professionnels qui les accompagnent, les associations...

La fondation entend répondre à un vide constaté entre le monde de la recherche et celui du terrain. En œuvrant au développement d'une recherche répondant aux besoins identifiés par les acteurs terrain, en soutenant des recherches appliquées collaboratives et innovantes, et en veillant à une diffusion des résultats qui permet une réelle appropriation de ces derniers par les acteurs concernés, la FIRAH favorise le rapprochement et les échanges entre ces deux mondes.

Aujourd'hui, la Fondation développe ses activités autour de trois pôles :

⊕ Soutenir des projets de recherche appliquée sur le handicap

⊕ Dynamiser la valorisation les résultats de ces recherches en particulier auprès des acteurs de terrain

⊕ Animer la diffusion des connaissances de la recherche appliquée produites à travers le monde

→ www.firah.org

HANDICAP & OUTILS à DESTINATION DES PERSONNES GRAVEMENT MALADES OU EN FIN DE VIE

Ce cahier des éditions h a été réalisé afin de présenter les connaissances identifiées par la revue de littérature « Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie », mise en œuvre à l'initiative du CREAI Bourgogne - Franche-Comté. Elle a été réalisée par Anne Dusart, psychologue et sociologue, conseillère technique au CREAI Bourgogne - Franche-Comté.

Les membres du CCAH ayant soutenu ce travail sont :



AG2R LA MONDIALE



DANS CE CAHIER VOUS SONT PRÉSENTÉS

- ⊕ L'avant-propos de l'association Nous Aussi en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)
- ⊕ La synthèse de la revue de littérature « Les Outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie ». Cette synthèse a été rédigée à partir d'une sélection d'outils identifiés pour leur pertinence concernant cette thématique ;
- ⊕ Des ressources complémentaires pour apporter un éclairage sur les questions soulevées par la thématique.

Les illustrations de l'avant-propos ont été réalisées par Amélie GERARDIN (gerardin.amelie@orange.fr).

Pour retrouver une version numérique de ce document et l'intégralité des livrables mentionnés, rendez-vous sur le site internet de la FIRAH, onglet « Activités & Publications/Éditions h ».

AVANT-PROPOS

Cet avant-propos, présenté en FALC (Facile à lire et à comprendre), a été rédigé par l'Association Nous Aussi.



La maladie grave et la fin de vie sont des moments très difficiles.



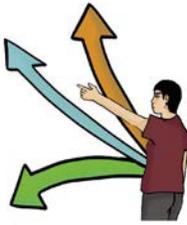
Tout le monde a besoin de soins et d'aide dans ces moments. Tout le monde a besoin d'être respecté dans ses choix.



Les personnes en situation de handicap en ont encore plus besoin quand elles ont du mal à comprendre ou à parler.



Depuis 17 ans, notre association "Nous Aussi" rassemble et défend les personnes handicapées intellectuelles. Nous souhaitons que nos droits soient respectés



Le travail d'Anne Dusart sur la fin de vie rejoint notre but de développer l'auto-détermination des personnes en situation de handicap.



C'est encore plus important quand elles sont malades ou mourantes car elles sont affaiblies et peuvent être angoissées.



Pour ce travail, Anne Dusart a rencontré plusieurs fois les adhérents de l'association Nous Aussi, surtout les délégations locales d'Hazebrouck et d'Ancenis.



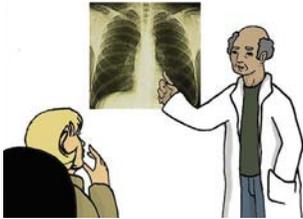
L'association Nous Aussi a déjà écrit un document sur leurs demandes sur le vieillissement (qui est sur notre site).



Nous voulons :
pouvoir être accompagné dans les rendez-vous médicaux
par une personne de confiance que nous avons choisie



que les médecins s'adressent à nous
et pas à notre accompagnant



que les médecins prennent le temps
de nous expliquer simplement
ce que nous avons et de nous montrer
avec des images adaptées



choisir la personne de notre entourage
qui sera à nos côtés jusqu'à la fin



que les professionnels aient une vraie
relation de qualité
avec nous si nous allons très mal



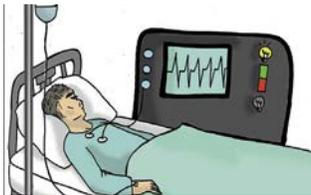
avoir les médicaments
qui nous permettent de ne pas avoir mal



être aidé à réaliser
ce que nous voulons faire du temps
qu'il nous reste à vivre



c'est à nous d'avoir le dernier mot sur
ce qui nous concerne.
Si nous pouvons exprimer je souhaite..., je veux...,
c'est que nous pouvons faire des choix,
même si nous avons une tutelle



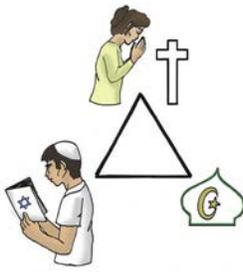
dire si nous voulons ou pas qu'on
débranche un appareil
qui nous maintiendrait en vie



être aidé à mourir si nous souffrons trop



avoir la possibilité de laisser nos biens
aux personnes de notre choix



que notre religion soit respectée
si nous avons une religion



pouvoir être enterré à côté d'une
personne que nous aimons ou être
incinéré et nos cendres dispersées ou pas



que nos proches soient accompagnés
et que nous soyons aidés quand nous
perdons un être cher



Les personnes handicapées commencent
seulement à prendre la parole.



Souvent les personnes handicapées n'osent pas.
Par exemple, elles n'osent pas dire au médecin
qu'elles ne comprennent pas ce qu'il dit.



Ou elles n'osent pas lui poser des questions parce que le médecin est intimidant et il est toujours pressé.
Parfois, les personnes handicapées ne peuvent pas.



Par exemple, les personnes handicapées qui sont en établissement sont souvent accompagnées à leurs rendez-vous médicaux par le personnel présent.



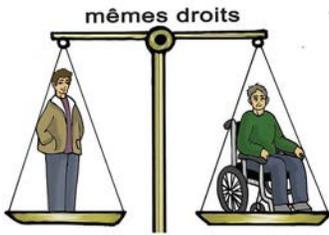
Pourtant, elles aimeraient que ce soit toujours le même professionnel, un professionnel qui est proche et en qui elles ont confiance.



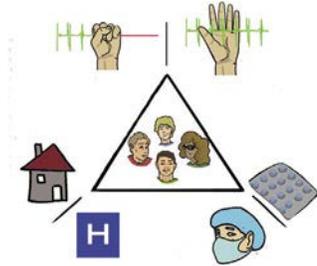
Et que toute l'équipe ne soit pas au courant de leur état de santé



Les outils présentés dans ce document aident les personnes à comprendre et à s'exprimer



Ils peuvent permettre une vraie égalité des droits quand les personnes handicapées sont gravement malades ou mourantes.



Il faut qu'on propose aux personnes handicapées toutes les solutions qu'on proposerait à une personne non handicapée



Et, quoi qu'on fasse, il faut demander aux personnes handicapées leur avis et qu'on les aide à l'exprimer.

Lahcen Er Rajoui
Président de "Nous aussi"
<http://www.nousaussi.org>



SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

Cette synthèse est issue du dossier documentaire « Les outils destinés aux personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie », réalisé par Anne Dusart. Ce dossier est disponible sur le site internet de la FIRAH, onglet « Activités & publications/Revue de littérature » (<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>).

Les noms cités entre parenthèses dans cette synthèse correspondent aux références bibliographiques disponibles dans la revue de littérature complète.

INTRODUCTION

Il existe des outils conçus pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont atteintes d'une maladie évolutive grave qui va les conduire à connaître un lourd parcours de soins, des changements importants et difficiles dans leur vie et qui vont, pour certains, mourir de cette maladie.

Ces outils sont de plus en plus nombreux. Ils ont surtout été développés dans des pays étrangers. Étant très peu connus en France, ils y sont rarement utilisés. Pourtant, ces outils sont précieux pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à traverser ces étapes de la vie en se faisant entendre et voir leurs préférences prises en compte autant que possible. Sinon, les difficultés de compréhension et d'expres-

sion que ces personnes ont, à des degrés très divers, peuvent conduire à ce qu'elles aient du mal à comprendre ce qui leur arrive, à exprimer leurs sensations corporelles, leurs inquiétudes et leurs attentes. Elles peuvent également être dans l'impossibilité de mobiliser les ressources utiles dans ces circonstances difficiles et de faire valoir leurs droits élémentaires.

L'expérience de la maladie grave et de l'approche de la mort est pénible pour tous, et fait généralement connaître une forme de «dépossession de soi» contre laquelle le sujet peut lutter, tout autant que contre la maladie elle-même. Cette expérience passe souvent par une existence chamboulée : une vie envahie par les soins, un corps qui ne répond plus, des sensations douloureuses, des forces qui s'amenuisent, une conscience amoindrie ou intermittente. Elle fait courir aux personnes ayant une déficience intellectuelle, le risque supplémentaire que les choses se passent «sans eux», avec des décisions prises par les soignants ou leur entourage, sans qu'elles-mêmes parviennent à saisir les possibilités existantes et à déterminer et faire prévaloir ce qui compte à leurs yeux dans ces circonstances. Or, il importe d'offrir à ces personnes des possibilités d'autodétermination jusqu'au bout de leur vie. Libre ensuite à elles de s'en saisir ou non, puisque comme pour tout un chacun confronté aux vertiges de la mort proche, elles peuvent être ambivalentes, oscillant entre sursaut vital de lutte contre l'adversité et tentation d'un "laisser aller", voire d'en finir.

Une aide doit pouvoir leur être proposée pour s'approprier les différentes facettes de la situation qui évolue et pour, si elles le souhaitent, s'exprimer sur les questions majeures que posent la maladie grave et la fin de vie. Leurs préférences doivent être entendues. Cela concerne les questions médicales, bien sûr, pour qu'elles puissent prendre part, autant que possible aux décisions de santé les concernant. Mais cela concerne aussi des choix beaucoup plus larges sur la manière de vivre, d'être aidé et entouré lors des différentes étapes de leur maladie, leur confort et leur qualité de vie jusqu'à la fin de leur vie. C'est aussi leurs dernières volontés : leurs souhaits éventuels pour le devenir de leur corps et de leurs biens après leur mort.

Depuis peu, on connaît mieux les conditions de fin de vie des personnes handicapées en France avec des études qui ont montré que beaucoup d'améliorations étaient nécessaires dans ce domaine (Morin et Rothelli Bihet, 2013 et Falconnet, 2016). Nous avons participé à l'élaboration des recommandations européennes précisant la nature des améliorations souhaitables spécifiquement pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle en fin de vie. Ces recommandations insistent sur l'importance du dialogue avec les personnes concernées pour bien répondre à leurs besoins. Pour y parvenir, il est essentiel de prendre le temps d'une écoute attentive et d'adapter les modalités de communication aux dispositions particulières des personnes concernées.

Le soutien pour aider ces personnes à s'exprimer peut nécessiter de recourir au verbal et au non verbal, de compléter l'échange avec des supports de communication variés, d'utiliser des termes simples et d'ajouter des illustrations aux informations écrites et/ou de mettre à leur disposition des supports qu'elles puissent elles-mêmes manipuler.

Le CREA Bourgogne - Franche-Comté a réalisé une recherche à propos des conditions de fin de vie des personnes handicapées. Dans ce cadre, nous avons recensé et examiné les outils existants à travers le monde, spécialement conçus pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une maladie grave ou d'une fin de vie.

Ce dossier documentaire a pour ambition de faire connaître au public français ces outils afin que les personnes handicapées gravement malades puissent s'en emparer et que leurs proches et les professionnels qui les accompagnent puissent s'en servir afin d'améliorer leur sort dans ces circonstances difficiles.

Les outils présentés dans ce dossier sont de nature diverse, mais ils ont en commun de viser à fournir une aide directe à la personne handicapée concernée en s'adressant à elle, y compris si elle a besoin d'une aide humaine pour les utiliser. Ils constituent aussi un support de dialogue avec les aidants familiaux ou professionnels, qu'ils soient soignants ou accompagnants. Or, les professionnels eux-mêmes, qu'ils soient accompagnants de proximité ou soignants, sont souvent en difficulté pour aborder ces thèmes délicats avec la personne concernée. Les témoignages où, rétroactivement, l'entourage regrette de ne pas avoir davantage osé parler de ces thèmes avec la personne handicapée abondent dans nos travaux (Dusart, à paraître).

Les outils s'adressent en général aux adultes mais certains peuvent être utilisés avec des enfants et adolescents, soit directement, soit en servant de source d'inspiration pour les adapter.

Comme souvent, les choses conçues pour des personnes reconnues comme handicapées peuvent aussi être utiles à un public plus large qui, dans certains contextes, peuvent se retrouver de fait en situation de handicap : les personnes ayant des difficultés de compréhension et d'expression ou de lecture ou d'écriture du fait de l'âge, d'une aphasie, d'une dyslexie, d'une faible scolarisation, d'une éducation dans une autre langue... On peut même suggérer que ces outils peuvent être utiles à tous quand on voit combien la maladie grave et l'approche de la mort constituent des thèmes lourds et difficiles à aborder pour tout un chacun.



UN MOUVEMENT VERS DAVANTAGE D'AUTODÉTERMINATION Y COMPRIS JUSQU'AU BOUT DE LA VIE

Les outils présentés dans ce dossier s'inscrivent au carrefour de plusieurs évolutions en cours, dont certaines concernent la population dans son ensemble, alors que d'autres sont plus spécifiques aux personnes en situation de handicap, ou parmi elles aux personnes ayant des difficultés de compréhension et d'expression. Certaines concernent les questions de santé alors que d'autres concernent plus largement notre rapport à nos vies dans une recherche de plus grande autonomie, en lien avec l'individualisme contemporain. Normes sociales contraignant les individus ou émergence de processus de subjectivation, le débat reste ouvert.

Nous dressons ici un rapide panorama des évolutions qui convergent pour dessiner un mouvement vers davantage d'autodétermination, y compris jusqu'au bout de la vie, auxquels contribuent les outils présentés dans ce dossier. L'autodétermination se définit par la capacité à agir et à gouverner sa vie, à faire des choix et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées.

Vers d'avantage d'autodétermination

Les démarches favorisant l'autodétermination des personnes handicapées se sont déployées pour donner suite à de nombreuses recherches. Elles ont été confortées par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'ONU en 2006 et ratifiée par la France en 2010, qui donne une importance centrale à l'autonomie.

En France, l'autodétermination a connu deux points d'appui juridique, insérés dans le Code de l'action sociale et des familles :

- ⊕ Les notions de "projet personnalisé" et de "contrat de séjour" dans la loi du 2 janvier 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale
- ⊕ Et la notion de "projet de vie" dans la loi du 5 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le "projet de vie" désigne l'ensemble des aspirations de la personne en situation de handicap, sa propre approche de ses besoins et ses attentes à l'égard de la société et des services susceptibles de l'aider. L'intéressé est invité à faire part son projet de vie (et périodiquement de son évolution) qui sert de socle à la construction du "plan de

compensation du handicap" (ensemble des aides financières, humaines, techniques ou animalières qui lui seront attribuées). Si la personne handicapée est accueillie dans un établissement ou accompagnée par un service, ces structures doivent élaborer, en l'associant à cette élaboration, un "projet personnalisé" indiquant les objectifs et modalités de cet accompagnement et tenant compte du "projet de vie" de l'intéressé. En cas d'accueil dans un établissement, une contractualisation des conditions d'accueil se fait par le biais d'un contrat de séjour.

Ce dispositif est décrit ici dans sa dimension programmatique, car les réalités de terrain peuvent être en net retrait, notamment du fait de limitations financières. Mais il porte clairement une logique de centration sur la personne et ses aspirations comme déterminants de la réponse apportée par la société à la situation individuelle de handicap. En parallèle, en privilégiant l'approche situationnelle du handicap, la loi de 2005 prévoit une obligation de rendre accessible notre société dans ses différents aspects, de manière à réduire les situations handicapantes en supprimant les obstacles freinant la pleine participation de la personne à la vie sociale.

Dans le domaine qui nous intéresse, cette logique conduit à ce que la personne concernée puisse, en situation de maladie évolutive grave et jusqu'à sa mort, continuer à voir ses aspirations et sa propre lecture de ses besoins primer dans la détermination des soins et des aides qui lui sont apportés et de ses conditions de vie.

L'évolution dans le domaine de la santé

Le domaine de la santé a connu, en parallèle, une évolution du même ordre, favorisant l'autonomie du patient. Sous l'influence de mouvements de patients, le traditionnel paternalisme médical s'est trouvé remis en cause au profit d'un rééquilibrage de la relation et avec une consolidation progressive de la notion de consentement éclairé. Du point de vue juridique, c'est particulièrement clair avec la loi du 4 mars 2002 introduisant la codécision, la nécessité du consentement sauf cas particulier, l'accès direct du patient à ses données de santé, la possibilité de désigner une personne de confiance. S'agissant de la fin de vie, l'évolution se prolonge avec la loi dite Leonnetti de 2005 rappelant le droit du patient de refuser des soins, introduisant les "directives anticipées" et l'obligation de collégialité et de consultation de la personne de confiance désignée par le patient, ou à défaut des proches, pour les décisions difficiles. Puis en 2016, avec la loi Clays-Leonnetti renforçant le poids des directives anticipées qui deviennent de véritables directives, c'est-à-dire les volontés du patient s'imposant aux médecins, sauf exception.

Dans le même temps, la volonté individuelle tend à s'affirmer pour des choix concernant

la période post-mortem. À côté des dispositions testamentaires parfois renouvelées par l'augmentation des reconfigurations familiales, l'organisation anticipée de ses propres obsèques se développe. Ce dernier phénomène prend de l'ampleur pour des raisons complexes où se joue pour une part la volonté des intéressés de voir leurs choix funéraires respectés (notamment entre enterrement et crémation, mais aussi en faveur d'un type de cérémonie d'obsèques ou de sépulture) et des considérations financières liées au coût des prestations funéraires (Véron, 2012).

À l'intersection des questions de santé et des questions de handicap, l'existence d'outils d'aide aux personnes handicapées dans leur parcours de soin se trouve également en phase avec trois évolutions en cours : d'une part, un effort récent pour faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées, d'autre part le développement d'outils d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique pour tout public ou pour des publics spécifiques (les enfants, des catégories de patients à risques,...) et, pour finir, le développement des approches de communication facilitée pour des personnes ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension.

L'accès difficile aux soins

En France et ailleurs, plusieurs rapports officiels ont pointé l'ampleur des difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées, dont parmi d'autres *Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique*. Rapport de l'HAS, 2008. Certains travaux l'ont fait concernant le cas particulier des personnes présentant une déficience intellectuelle, (UNAPEI, 2012) et certains dans le domaine spécifique des soins palliatifs, tels les rapports de l'ONFV. Il en résulte une prise de conscience des inégalités existantes et une forte mobilisation en faveur de l'accès aux soins pour les personnes handicapées que traduit la Charte Romain Jacob dans, entre autres, *Unis pour l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap*, Charte Romain Jacob, 2014. S'ensuit une multiplicité d'actions qui s'organisent dans son sillage : (actions de prévention spécifiques, adaptation de séances d'éducation thérapeutique, mise en place de bilans de santé annuels, développement d'outils de liaison entre sanitaire et médico-social, recours aux aidants à l'hôpital, aménagement de consultations ou le développement de consultations spécialisées.

Les obstacles à l'accès aux soins sont étudiés dans ces travaux en pointant les facteurs liés à l'offre de soins :

- ⊕ Insuffisante formation des professionnels
- ⊕ Manque d'organisation et de coordination au sein du champ sanitaire comme entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social,
- ⊕ Dispositifs matériels et architecturaux inadaptés,

- ⊖ Prises en charge financières insuffisantes et modalités de financement inadaptées,
- ⊖ Représentations du handicap figurant l'échec de la médecine.

Ces difficultés se combinent avec les facteurs individuels liés aux fonctionnements des personnes. Dans le cas de la déficience intellectuelle, les facteurs individuels ont principalement trait aux difficultés de communication, à la faible expression de la douleur, aux limites de compréhension des messages de prévention et à la crainte que suscitent les soins médicaux conduisant à des blocages.

La communication facilitée

Pour ces personnes, la question de la littéracie, entendue au sens large de capacités à comprendre et à communiquer, se pose avec une acuité particulière. Il est intéressant ici de retenir la définition du Réseaux Québécois de recherche et de transfert en littéracie, qui englobe également la communication orale, écrite, corporelle, imagée et numérique.

Un des facilitateurs de l'accès aux soins de qualité, adaptés aux besoins de personnes handicapées, est le fait de disposer d'approches de Communication améliorée et alternative (CAA). Cette expression générique englobe les méthodes de communication utilisées pour compléter ou remplacer la parole ou l'écriture pour les personnes ayant une déficience dans la production ou la compréhension du langage. De nombreuses pathologies entraînent des troubles de la parole et du langage limitant la communication et ils peuvent être associés à des déficits sensoriels ou cognitifs entravant la compréhension : autisme, déficience intellectuelle, infirmité motrice cérébrale, polyhandicap, aphasies, dysphasies, lésions cérébrales, maladies diverses dont la SLA et la maladie de Parkinson.

Les systèmes de communication alternative sont variés (Cataix-Nègre, 2007). La communication sans assistance n'utilise pas d'équipements et inclut la communication corporelle (l'expression du visage, les vocalisations, les gestes), l'aide à l'épellation, la langue des signes et d'autres systèmes de signes ; alors que la communication assistée utilise un dispositif, qu'il soit électronique ou non, pour transmettre ou recevoir des messages (depuis les livres de communication jusqu'aux systèmes générateurs de synthèse vocale). Les symboles utilisés en CAA comprennent des gestes, des photographies, des dessins, des pictogrammes, des lettres et des mots, qui peuvent être utilisés seuls ou en combinaison.

Pour l'accès à l'écrit des personnes ayant des difficultés de lecture et de compréhension, s'est également développée une méthode de transcription d'un document

en langage classique en langage compréhensible par tous selon : le Facile à lire et à comprendre (FALC). Cet ensemble de règles cherche à rendre l'information plus facile d'accès, notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'usage de ces méthodes pour faciliter la communication est encouragée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées. La CAA est l'un des éléments de communication définis par l'article 2 de la Convention, aux côtés des langues, de l'affichage de texte, du braille, de la communication tactile, de l'utilisation de gros caractères et des technologies de l'information et de la communication accessibles. Elle est reprise en France dans certaines recommandations de bonnes pratiques comme un atout en faveur de la qualité de vie des personnes handicapées, de la réponse à leurs besoins fondamentaux (notamment dans le domaine de la santé) et comme une aide permettant d'éviter ou de résoudre les situations difficiles (ANESM, 2016 et ANESM, 2017).

Avec les avancées existantes en matière de communication adaptée, des outils pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sont nés ces dernières années dans de nombreux domaines, notamment celui de la vie quotidienne, tel les guides réalisés par l'association Nous aussi (<http://www.nousaussi.org/tag/guides/>), du projet d'accompagnement et de la santé, d'autres débouchent sur des supports numériques adaptés. C'est le cas par exemple du projet C'est ma vie, je la choisis à destination des personnes atteintes de trisomie 21 (<http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org>).

Dans le domaine de la santé, l'élaboration de supports destinées aux personnes handicapées a rejoint le vaste mouvement de développement d'outils d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique destiné à la population générale ou à des sous-publics comme des groupes de patients particuliers. De ce mouvement qu'on peut appeler « la littératie en santé », on peut, par exemple, citer des livrets en bande dessinées permettant aux enfants de comprendre et de mieux appréhender les soins qui peuvent leur être prodigués ainsi que de se préparer à une hospitalisation, comme ceux développés par l'association Sparadrap (<https://www.sparadrap.org/SPARADRAP>) et des sites d'information s'adressant directement à des adolescents ayant une maladie grave (Ton corps qui change du Groupe Oncohématologie Adolescents et Jeunes Adultes).

Pour les personnes handicapées, des outils spécifiques ont été créés, pour leur faciliter l'accès à des soins adaptés avec une fiche de liaison contenant des informations utiles qu'ils comprennent et qui décrivent leurs besoins spécifiques, pour les aider à se maintenir en bonne santé (le site Santé Très Facile réalisé par Trisomie 21 France donne des conseils pour rester en bonne santé tout en proposant un carnet de suivi médical pour simplifier les démarches médicales) ; pour les aider à se préparer à une consultation médicale et ainsi diminuer leur niveau d'anxiété et faciliter leur communication

avec les soignants, tel Santé BD proposant des scénettes qui décrivent des activités médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières (<http://www.santebd.org>) ; soit encore pour mettre en récit des événements de vie difficiles tel qu'un deuil ou une agression. En parallèle, des supports de communication ont également été mis au point pour aider les soignants à communiquer avec des patients handicapés ou ayant d'autres difficultés de communication. C'est ce que propose le kit de communication *Médipicto*, une gamme de pictogramme pour faciliter l'échange entre patients et médecins (<http://www.aphp.fr/medipicto>).

Certains outils ont été créés pour aider les patients handicapés ayant des difficultés de compréhension et/d'expression à connaître leurs droits et à les exercer. Ainsi, il existe (en anglais) des petits guides imagés encourageant et aidant à oser poser des questions aux soignants lors d'une consultation médicale ou d'une hospitalisation, que ce soit dans le domaine de la santé somatique ou dans celui de la santé mentale. De même, en matière de consentement ont été élaborés des guides pour comprendre et des formulaires adaptés pour se prononcer. Tandis que ces types d'outils sont nombreux pour les locuteurs anglophones, il y en a bien moins pour les locuteurs francophones.

Ces instruments spécialisés d'éducation à la santé conçus en faveur de catégories particulières de publics que sont les personnes ayant une déficience intellectuelle sont appelés à se prolonger dans des déclinaisons diversifiées pour couvrir également les évolutions législatives favorisant la participation de la personne concernée jusqu'au bout de la vie (désignation de la personne de confiance, mandat de protection future, directives anticipées). Or il s'agit d'un domaine ou même pour les publics ordinaires, l'information reste encore très défailante en France puisque 15 ans après la loi instaurant la personne de confiance, ce rôle est encore mal repéré, 12 ans après celle prévoyant la possibilité de rédiger des directives anticipées, celles-ci sont encore méconnues et très peu utilisées, même si un effort de communication est en cours auprès des professionnels ainsi que du grand public (HAS, 2008). Quant aux dispositions du Code civil sur le mandat de protection future, introduites par la réforme de 2007, elles sont aussi encore peu connues du grand public.

En France, ces dispositifs sont d'ailleurs repris de manière compartimentée, en opérant une césure assez forte entre aspects médicaux et autres aspects de la vie, contrairement aux démarches anglo-saxonnes d'avance care planning qui abordent en général le care de manière beaucoup plus large, et éventuellement de manière plus pédagogique dans leurs documents d'information et d'aide à l'élaboration des choix personnels où peuvent être associés les explications, les formulaires à remplir et des exemples concrets, comme dans l'exemple suivant : *My Voice. Expressing my wishes for future health care treatment*, 2011.

Bien entendu, il ne s'agit pas de réduire à une sous-information, le non-recours à des dispositifs qui soulèvent bien d'autres questions mais simplement de considérer que l'information est un préalable indispensable à une éventuelle saisie par les personnes intéressées. Et cette information doit être fournie sous une forme adaptée et complétée par un accompagnement pertinent pour les personnes ayant des difficultés à comprendre ces questions complexes. C'est ce que facilitent les outils présentés dans ce dossier documentaire, dans une logique d'empowerment, c'est-à-dire de mise en capacité des personnes d'agir sur leur propre vie, y compris dans les contextes les plus difficiles où leur vulnérabilité est accrue. Nous vous renvoyons à la revue de littérature sur l'autodétermination et les technologies de soutien au projet de vie des personnes ayant une trisomie 21, effectuée dans le cadre du projet C'est ma vie, je la choisis d'Ariane Destanques et Bernard N'Kaoua, de Trisomie 21 France par accessible sur le site de la FIRAH, onglet « Activités & publications/Revue de littérature ».
(<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>).



LES OUTILS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES GRAVEMENT MALADES OU EN FIN DE VIE

Avant de présenter les trois grandes catégories dans lesquelles peuvent être regroupés les outils d'aide aux personnes déficientes intellectuelles gravement malades ou en fin de vie, il est nécessaire de situer le contexte et la méthode qui nous ont permis de rassembler ces outils. Nous dégagerons ensuite l'intérêt et les limites de ces outils à partir de l'examen qui en a été fait, d'une expérimentation menée avec des professionnels du médico-social ainsi que d'avis apportés par des personnes elles-mêmes handicapées.

Quatorze outils (ou collection d'outils lorsqu'il s'agit d'une gamme qui couvre différentes variantes du thème) font l'objet d'une description détaillée dans le dossier documentaire complet.

Une recherche comprenant un recensement des outils disponibles

Des travaux de recherche sont conduits depuis 2010 par le CREAL de Bourgogne - Franche-Comté sur les conditions de fin de vie des adultes handicapés, en particulier de ceux présentant une déficience intellectuelle, accompagnés par un établissement ou service médico-social. Ces travaux examinent la manière dont les proches, les soignants et les professionnels des établissements et services médico-sociaux infor-

ment et soutiennent ces personnes au fil d'une maladie évolutive grave et lors de leur fin de vie. Ils s'intéressent également aux aspirations et préoccupations des intéressés et de leurs proches dans ce contexte.

Un volet de ces recherches est consacré aux outils destinés à informer des personnes déficientes intellectuelles confrontées à une maladie grave et/ou en fin de vie et à faciliter leur évolution personnelle et la communication avec leur entourage à ce sujet. Dans ce cadre, un recensement des outils existants puis une expérimentation ont été réalisés, comme dans *Expérimentation d'outils de communication à destination de personnes déficientes intellectuelles gravement malade ou en fin de vie* (Anne Dusart, à paraître). Une sélection de ces outils a été mise à disposition d'équipes médico-sociales s'occupant d'adultes déficients intellectuels gravement malades avec l'organisation d'un retour d'expériences. Nous nous sommes intéressés à la manière dont les équipes s'emparaient de ces outils, les utilisaient et avec quels effets. Nous avons également recueilli leurs avis sur la pertinence des différents outils. L'objectif était d'obtenir des indications sur les possibilités et limites de tels outils mais aussi d'observer les dispositions et attitudes concrètes des professionnels à leur égard.

Nous avons collecté les outils conçus spécifiquement pour des personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladies évolutives graves et/ou en fin de vie à partir d'une revue de littérature et d'une sollicitation de réseaux de chercheurs spécialisés dans ce domaine en France et à l'étranger à partir du réseau international anglophone ASSID, du réseau francophone AIRHM, le projet POMONA et le GIRAV.

Il s'agissait de privilégier les outils susceptibles de favoriser l'information, la compréhension et l'expression de personnes déficientes intellectuelles, de les aider à élaborer et manifester leurs questionnements et à s'autodéterminer sur différentes facettes de la situation de fin de vie, au-delà des seules questions médicales. Nous avons écarté les outils conçus pour les professionnels pour ne retenir que ceux directement utilisables par les personnes handicapées, même si cela requiert l'aide d'un membre de son entourage. Ainsi, n'ont pas été recherchés les outils d'évaluation de la douleur des personnes en fin de vie ayant des difficultés de communication (qui sont non spécifiques à ce public ou qui sont des échelles d'hétéro-évaluation et ne sont pas propres à la fin de vie), ni ceux concernant l'annonce d'une maladie grave à une personne déficiente intellectuelle. Nous avons également écarté les outils destinés à accompagner des personnes déficientes intellectuelles endeuillées, trop périphériques par rapport à notre objet.

Les sources documentaires consultées et les interlocuteurs qui ont répondu à notre appel ont permis d'accéder à de nombreux outils correspondant à notre objet. Bien

que très large, cette collecte ne prétend pas à l'exhaustivité, notamment dans l'aire francophone dont les ressources sont plus difficiles à rassembler. Le recensement a été réalisé en 2010-2011 et complété ultérieurement pour aboutir à une quinzaine d'outils (ou série d'outils) pertinents, dont 6 ont été retenus pour l'expérimentation.

La provenance des outils est essentiellement anglo-saxonne (Angleterre, Ecosse, Etats-Unis, Canada) et les outils francophones sont rares (un outil Belge, un Québécois, un Français). C'est en Grande Bretagne qu'ils sont les plus nombreux et les plus divers. L'obstacle de la langue reste toutefois limité puisque certains outils sont dépourvus de texte ou n'y recourent que dans le guide de l'accompagnateur. Et lorsqu'il y a du texte, il est simple, restreint et complété par des illustrations éloquentes dans la plupart des cas. Certains outils ont fait l'objet d'une traduction en français, ils sont encore rares mais on peut imaginer que cela va s'amplifier. En revanche, ce qui peut réellement poser problème tient aux décalages liés aux contextes législatifs différents de celui en vigueur en France nécessitant de rectifier certains contenus ayant trait aux droits des personnes.

Du point de vue de leur forme, les supports sont essentiellement des brochures images, avec ou sans texte. S'il y a du texte, il recourt aux règles du Facile à lire et à comprendre pour les parties destinées directement aux personnes handicapées. Il peut s'agir aussi d'images cartonnées, de CD audio, de fiches animées sur CD-ROM ou de vidéos documentaires. En revanche nous n'avons trouvé ni matériaux sous forme de figurines à manipuler (ou autres supports tactiles), ni films de fiction adaptés au thème et au public considéré. Quelques outils sous forme de livrets existent aussi sous forme de livres numériques, parfois simplement pour en faire défiler le contenu mais sans dimension d'interactivité. Ce support permet toutefois utilement d'agrandir les contenus si nécessaire. L'apparition récente d'outils utilisant les technologies numériques a permis d'ajouter deux outils papier existant aussi sous forme d'applications avec une certaine interactivité avec l'utilisateur.

Certains documents ont la particularité d'être des cahiers à s'approprier, au sens littéral du terme, puisqu'ils invitent l'utilisateur à ajouter dans le support des dessins, à coller des photos et à écrire ses observations et vœux. Toutefois, contrairement à ce qu'on aurait pu imaginer, les applications numériques existantes n'offrent pour le moment pas cette fonctionnalité. Ces perspectives sont explorées dans la version complète de la synthèse.

Ces outils s'adressent en général directement à l'utilisateur, en recourant au « vous » pour compléter ce que montrent les images (dans un cas d'outil francophone en le tutoyant, comme s'il se mettait à la place de l'aidant avec lequel la personne consul-

terait l'outil). Il arrive que le texte ne s'adresse pas au lecteur mais que le personnage montré dans le rôle du patient parle pour lui en disant « je » tout le long.

Tous ces outils montrent et mettent en scène dans diverses situations des personnes handicapées et leur entourage. Certains concepteurs d'outils ont fait le choix de montrer des photos ou dessins de personnes manifestement handicapées (par exemple une personne ayant une trisomie 21). Cette position est marginale et, en général, c'est une figuration parmi d'autres avec des gens au faciès plus ordinaire. La plupart des concepteurs utilisent des visages banalisés et seuls les gestes ou les accessoires permettent d'identifier dans la scène le professionnel de la personne handicapée. Toutefois, la différence est parfois marquée par l'allure générale de la silhouette, la personne handicapée étant par exemple plus corpulente.

Typologie des outils collectés

Les outils collectés s'inscrivent à des degrés divers dans une perspective d'autodétermination jusqu'au bout de la vie. Mais leurs objectifs et contenus sont variés.

Ils peuvent être classés en 3 grandes catégories :

1/ Des outils d'éducation thérapeutique avec des contenus pédagogiques centrés sur les aspects médicaux de maladies évolutives graves.

2/ Des outils centrés sur l'expérience de la maladie permettant l'exploration du vécu corporel, émotionnel, social, voire spirituel de la maladie grave et de la fin de vie.

3/ Des outils d'autodétermination permettant de dégager et de consigner les préférences de la personne gravement malade et en fin de vie

Certains outils ne s'inscrivent que dans l'une des catégories précitées, d'autres en combinent plusieurs.

Forces et faiblesses des outils examinés

1/ Les outils d'éducation thérapeutique centrés sur les aspects médicaux de maladies grave

Il s'agit d'outils cherchant à informer et à préparer la personne à ce qu'elle va rencontrer dans son parcours de soins à différentes étapes d'une maladie particulière (souvent un cancer), parfois en incluant un volet prévention et de dépistage avec des conseils d'hygiène de vie spécifiques, des signes qui doivent alerter et conduire à consulter et une présentation concrète et imagée, parfois détaillée, des examens de dépistage (mammographie, test fécal, coloscopie entres autres).

Ces outils montrent le corps et les organes concernés, imagent les processus morbides (la tumeur par exemple), montrent et expliquent les examens diagnostics et leurs instruments (une radio, une IMR, un pet-scan...), illustrent des dispositifs (perfusion, anesthésie,...) et des traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie,...), leurs effets secondaires (perte des cheveux, fatigue, inconforts,...), indiquent les précautions à prendre en matière d'hygiène de vie et la surveillance après le traitement. Certains abordent le séjour à l'hôpital, le retour à la maison, les étapes du rétablissement et la communication des résultats d'un examen.

Ces outils ont un intérêt informatif et pédagogique évident, permettant à la personne de comprendre ce qui lui arrive en se représentant mieux sa maladie (localisation, causes, conséquences), en la préparant aux examens et aux traitements et en l'aidant à anticiper l'évolution possible de son état. Ces images et mots mis sur des réalités qu'elle découvre peuvent, au-delà de l'aspect purement informationnel, l'aider à donner l'alerte sur une modification corporelle suspecte, à apaiser l'anxiété que suscitent des examens ou soins inconnus et parfois impressionnants, à accepter certains examens ou soins astreignants ou pénibles, à communiquer avec son entourage et dialoguer avec les soignants qui s'occupent d'elle.

Pour qu'ils soient utiles, il faut toutefois en disposer au bon moment et pouvoir sélectionner celui qui convient au regard de la situation médicale de la personne. Or le champ des maladies évolutives grave est très inégalement couvert puisque s'il en existe une grande diversité à propos des cancers (permettant de choisir entre plusieurs possibilités pour quasiment chaque type de cancer), d'autres pathologies létales sont bien moins abordées. On n'en dispose par exemple que d'un seul, apparu en 2013, en support papier, sur la bronchopneumopathie chronique obstructive, pourtant fréquente. Et, hormis des approches d'hygiène de vie préventive, un seul également a été trouvé concernant les maladies cardio-vasculaires, auxquelles les personnes déficientes intellectuelles sont pourtant très exposées et plus précisément l'hypertension, l'accident vasculaire cérébral et la démence vasculaire.

Notons que peu nombreux sont ces outils à aborder les soins palliatifs, que ce soit en les définissant, en expliquant leurs modalités, en abordant leur organisation ou leurs repères éthiques.

Ces outils sont à la fois audacieux et timides. Audacieux parce que l'un d'entre eux forme les femmes déficientes intellectuelles à l'auto-examen des seins pour détecter les signes d'alerte d'un possible cancer du sein, ce qui est peu réalisé en France pour des femmes ordinaires (et les hommes à l'auto-examen de leurs testicules). Audacieux

aussi par leur réalisme, comme des photos de seins dont l'état doit amener à consulter ou le dessin d'une femme ayant subi une mammectomie avec une cicatrice bien visible. Certains sont intéressants en ce qu'ils illustrent le dialogue avec les soignants, montrent simplement mais ouvertement divers symptômes (constipation, nausées...), ne cachent pas des effets secondaires des traitements et indiquent que la douleur peut durer.

En revanche, ces outils ont des limites importantes. Si certains montrent des moments de désarroi ou d'inquiétude du patient, la tonalité est très optimiste (les visages de femmes ayant une cicatrice à la place du sein ou brandissant leur prothèse sont étonnamment souriants !), il n'est nullement question de risque de récurrence, de métastases, et encore moins de possibilité d'évolution vers un décès). Il n'est par ailleurs pas ou guère question des droits des patients, ni suggéré qu'il puisse y avoir une discussion sur les traitements, évoqués comme quelque chose qui s'impose au patient, sans alternative possible.

Ce sont les outils anglo-saxons qui sont les plus nombreux et les plus diversifiés dans ce groupe. Mais dans cette catégorie, c'est un outil français qui, depuis 2015, utilise la technique la plus moderne, il s'agit de l'application *SantéBD*. Centrée sur les examens et soins ordinaires (dentisterie, gynécologie, ...) cette série d'outils ne traite qu'à la marge ce qui peut intéresser spécifiquement des personnes ayant une maladie évolutive grave (IRM, scanner, opération chirurgicale...). Toutefois, une fiche sur les soins palliatifs vient d'être créée et d'autres viendront sans doute enrichir les thématiques (y compris avec des traductions dans plusieurs langues étrangères, ce qui peut être très utile si le patient et/ou ses proches sont plus à l'aise dans leur langue d'origine).

Quelle que soit leur forme (document papier, CD audio et/ou CDRom), ces outils sont purement didactiques, n'offrant guère de marge d'appropriation à l'utilisateur (au mieux une page vierge sur les supports papier pour des notes). Même l'application numérique ne permet pas de consigner les questions que l'utilisateur aurait à poser au médecin ou de noter ses éventuelles préférences. Elle permet seulement de modifier les images en fonction de renseignements fournis par l'utilisateur (enfant/adulte, homme/femme, avec ou sans fauteuil) afin de montrer des scènes plus proches de la situation de l'utilisateur.

S'ils constituent d'intéressants outils d'éducation thérapeutique, ces outils participent modérément à un objectif d'auto-détermination car ils ne laissent pas ou peu de marge de manœuvre à l'utilisateur. Et c'est d'autant plus limité en la matière pour une personne en fin de vie qu'ils restent très cantonnés à la maladie et n'abordent pas ce qui se passe lorsque les traitements sont en échec. Ils sont plus axés sur la pré-

vention de la maladie ou de ses complications, éventuellement avec la vie avec la maladie, que sur l'issue d'une maladie létale incurable. Ces outils participent toutefois d'un processus d'autodétermination, en tant que « première marche » du processus, dans la mesure où ils favorisent une certaine connaissance de la maladie et des soins, encouragent une participation active aux soins et sont susceptibles de développer une aisance pour dialoguer avec l'entourage et notamment avec les soignants. Or c'est souvent ce que des personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas ou n'osent pas faire.

2/ Des outils centrés sur l'expérience de la maladie grave et de la fin de vie

Cette deuxième catégorie d'outils est axée sur le vécu émotionnel, psychologique, social et éventuellement spirituel de la maladie et non sur ses aspects techniques, même s'ils peuvent marginalement fournir des indications sur le parcours de soins du malade. Il s'agit d'évoquer ce qui se vit à cause et autour de la maladie, lors de son aggravation et y compris pour la toute fin de vie, en termes de sensations, de sentiments, de préoccupations, de modifications du corps et de ses capacités et en termes de vie concrète comme de vie relationnelle.

Les outils de cette catégorie ont en commun de viser une exploration de l'expérience de la maladie grave et d'approche de la mort et, pour certains, abordent l'après décès. Ils proposent une mise en images et en mots des affects, représentations et questionnements qui peuvent accompagner l'attente de résultats d'examen, la découverte d'un diagnostic grave, les différentes étapes d'une maladie évolutive, l'adaptation aux forces déclinantes. Ils sont les seuls à évoquer la réaction de refus de soins que peut avoir le malade ou la perte du courage pour lutter contre la maladie. Ils évoquent l'impact émotionnel d'une maladie en phase terminale, par exemple à travers le besoin de passer en revue ses années de vie, de revoir les personnes qui ont compté, ainsi que la possibilité de profiter du temps qui reste, de dire au revoir, de signifier des choses qui tiennent à cœur. Ils peuvent aussi aborder les souhaits en lien avec la spiritualité, les questions post-mortem (devenir des affaires, du corps, ...) et le deuil des proches.

Certains de ces outils sont axés sur une pathologie particulière (le plus souvent, le cancer) alors que d'autres traitent de la situation de maladie grave et de la fin de vie de manière un peu plus large. Mais contrairement aux outils de notre première catégorie, même ceux qui sont spécifiquement prévus pour le cancer peuvent être utilisés dans d'autres contextes morbides. Toutefois, pour certaines maladies qui ont des particularités dans leur évolution ou dans leurs symptômes, on rencontre des limites (par exemple aucun outil n'aborde l'anxiété particulièrement vive que peuvent ressentir des patients ayant des dyspnées importantes dans la bronchopneumopathie chronique obstructive).

Parmi les plus emblématiques de cette catégorie, on trouve une série de livrets anglais d'une même collection (*Books beyond words*) faits de dessins figuratifs simples, sans aucun texte, laissant une large place aux émotions. L'un de ces livrets explore l'expérience hospitalière, un autre la vie avec une maladie cardiovasculaire, un autre la vie avec un cancer, et le quatrième la fin de vie. On pourrait qualifier ces livrets de supports de narrativité puisqu'ils sont destinés à être feuilletés avec la personne en produisant une mise en récit à partir d'un personnage que l'on suit dans différentes situations, en décrivant ou imaginant ce qu'il lui arrive et ce qu'il pense, et en faisant d'éventuels allers et retours comparatifs avec ce que vit ou pourrait connaître l'utilisateur. Ces livrets constituent une véritable surface de projection, susceptible d'aider l'utilisateur à une mise en mots et à une élaboration de son expérience singulière de la maladie.

Pour un autre outil, Belge cette fois, le titre dit bien l'esprit : "*Comment vivre le temps de la maladie ? Un chemin à parcourir ensemble*". Il est composé de 3 fascicules correspondant chacun à un stade de la maladie permettant a priori d'utiliser le fascicule correspondant à la situation de la personne, sans que la situation d'aggravation extrême soit d'emblée abordée : seul le dernier "*Et si tu ne guéris pas...*" aborde explicitement la mort (les autres s'intitulent "*Tu es très malade*", et "*Ta maladie s'aggrave*"). Les fascicules invitent à une implication importante en s'adressant directement à la personne, en lui suggérant des ressentis qu'elle pourrait avoir, en la questionnant, en proposant des phrases simples à méditer et des dessins figuratifs ou symboliques (arbre brisé, soleil entre les nuages, roses fanées...) susceptibles de favoriser un cheminement personnel. Le support fonctionne comme un cahier que l'utilisateur peut remplir avec des cadres invitant à coller des images ou photos ou bien à dessiner ou à noter des préoccupations ou préférences (ou les faire consigner par un aidant). Le cahier fait ainsi l'objet d'une appropriation par l'utilisateur et il est susceptible d'accompagner la personne lors d'une consultation médicale, d'une hospitalisation, d'une rencontre avec un tiers.

Toujours à titre d'exemple, un autre livret est centré sur les états et émotions qui peuvent accompagner la maladie grave et l'approche de la mort : colère, anxiété, dépression, besoin et sentiment de solitude, dégoût de soi, besoin de réconfort, difficultés relationnelles, ... Il fournit des conseils et des adresses pour se faire aider dans l'épreuve de la maladie (*Your feeling with cancer, Change cancer series*).

Notons que les préoccupations spirituelles ont une part restreinte dans ces outils. Si elles sont présentes, c'est essentiellement à propos de religion en tant qu'elle peut suggérer des pratiques rituelles en lien avec la fin de vie (présence d'un aumônier, sacrement des malades, recueillement, modalités d'obsèques). Mais cela sans que les

représentations que les différentes traditions religieuses se font de la mort ne soient explicitées ni la signification des rites et symboles religieux que ces traditions mobilisent concernant la mort. La spiritualité dans le registre d'une anthropologie philosophique, par exemple sous la forme d'un questionnement existentiel sur le sens ou la valeur de la vie, est encore plus discrète. Elle n'est présente que dans un seul outil, sous la forme d'évocations de la finitude humaine ou de la vulnérabilité du vivant, assorties de dessins symboliques tels que des couchers de soleil, branches cassées ou fleurs fanées.

Dans ce groupe d'outils, la mort est en général abordée ouvertement. Il en est toutefois donné l'image rassurante d'une mort paisible, même si la fin de vie a pu confronter à des inquiétudes et générer de la tristesse. Un outil montre une mort chez soi, entourée de ses proches et sans aucune médicalisation, le mourant est juste alité, pâle et amaigri ; une mort qui s'apparente à l'expression "s'éteindre", aux antipodes de toute idée d'agonie. Un autre évoque la peur et la colère qu'un mourant peut ressentir mais ni la douleur, ni les symptômes pénibles, ni l'envie éventuelle de mourir ne sont abordés, tout juste la possibilité de cesser les traitements. Il peut sembler que ces deux thèmes, la phase terminale et le désir de mourir, fassent pour l'heure l'objet d'un tabou les rendant irréprésentables dans de tels outils.

De leur côté, les soins palliatifs sont rarement nommés comme tels et très peu évoqués. La différence entre soins curatifs et soins palliatifs n'est pas expliquée.

Dans cette famille d'outils, il est souvent fait référence à la nécessaire confiance à l'égard d'un entourage montré comme présent, bienveillant et même aimant. Il n'est jamais évoqué qu'il pourrait en être autrement ou que tout en étant bienveillants, des proches pourraient être mal à l'aise ou maladroits à l'égard de la personne gravement malade ou en fin de vie.

Par ailleurs, les droits des personnes malades ou en fin de vie ne sont guère abordés, hormis partiellement et uniquement dans les guides joints destinés aux accompagnants.

Malgré cette lacune dans le registre juridique et le traitement édulcoré de la phase terminale et de la mort pour certains d'entre eux, ces documents constituent d'intéressants supports d'échanges entre l'intéressé et son entourage et s'inscrivent bien dans une perspective d'auto-détermination. A partir de l'exploration de l'expérience de la maladie grave, ils peuvent aider à anticiper et à mûrir des repères et priorités en lien avec la fin de vie et la mort. Ils peuvent enrichir les représentations, aider à se formuler et à énoncer à autrui des préoccupations et des souhaits. Ce faisant, ils sont susceptibles d'infléchir ce qui va se passer dans les sens des préférences de l'intéressé.

Ces outils pourraient être d'autant plus précieux dans l'accompagnement des personnes qu'un autre volet de notre recherche, recueillant les préoccupations à l'égard de la maladie grave et de la fin de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle modérée, montre un paradoxe. En effet, alors qu'elles sont très en attente à cet égard, les personnes handicapées rencontrées ont peu de possibilités d'échanger sur ces thèmes avec autrui, que ce soit avec leurs proches (ayant souvent largement intégré qu'il vaut mieux ne pas parler de ces choses-là) ou avec les professionnels qui les aident au quotidien (dont elles pensent volontiers qu'ils ne s'intéressent pas à ces questions).

3/ Des outils pour dégager et consigner les préférences de la personne en fin de vie

Cette dernière catégorie d'outils va plus loin dans l'autodétermination puisqu'il s'agit d'outils centrés sur l'exploration par et avec la personne concernée de ses préférences quant aux alternatives qui peuvent se présenter en fin de vie et permettant la consignation des choix, de manière à les faire valoir le moment venu, directement ou par l'intermédiaire d'un document et/ou d'un tiers. Dans la plupart des cas, le questionnaire va au-delà de la maladie et de la fin de vie, pour aborder les conditions de décès et les choix post-mortem.

Hormis un outil focalisé sur la seule réanimation cardiovasculaire qui donne des informations permettant de comprendre ce qu'est une réanimation, la possibilité de choisir d'être ou non réanimé et des conseils sur la manière d'exprimer sa volonté en la matière, les outils sont en général beaucoup plus vastes. Ils ne se limitent pas à ce qu'on appelle des «directives anticipées» en France, encore moins à des formulaires avec des cases préformées à cocher. Il s'agit d'outils qui s'inscrivent dans des démarches d'*Advance care planning*, qu'on peut traduire par : planification anticipée des soins, à condition d'entendre soins aussi bien au sens du care (un «prendre soin» de la personne au sens très large) que du cure (les soins au sens technique du terme).

Ces outils s'intéressent aux habitudes de vie de la personne, aux éléments qui font sa qualité de vie, à ses aspirations et projets, aux relations qui comptent pour elle, à ses croyances religieuses, repères culturels ou valeurs philosophiques, à ses attitudes générales envers la vie et la santé et à ce qui résulte de ses expériences antérieures de maladie et de soins, éventuellement à ses moyens financiers en lien avec les questions de santé et de funérailles. Ils questionnent les choix ou préférences des personnes en matière de soins : lieu pour être soigné, manière d'être soigné, relation avec le corps soignant, hiérarchie de priorités entre confort/soin, durée/qualité de la vie. Ils s'intéressent aux souhaits concernant le déroulement de la fin de vie (rôle et présence des

proches, compensation des incapacités, aide à réaliser des projets qui tiennent à cœur, symbolisation du départ, du legs, ...) et aux éventuelles dispositions post mortem (dons du corps ou des organes, obsèques, devenir des biens).

Ils peuvent faire référence ou inclure des documents formalisés (avec des variantes selon la législation du pays concerné), comme l'un des aboutissements de la démarche d'exploration des préférences. Il peut s'agir d'un formulaire de désignation de la personne de confiance (ou "mandat d'inaptitude"), de "directives anticipées" (ou "testament biologique"), de dispositions prises pour les obsèques (ou référence à un contrat-obsèques), de l'existence d'un testament.

Certains de ces outils sont conçus pour être maniés et remplis directement par une personne avec une déficience intellectuelle modérée ayant quelques capacités de lecture et d'écriture. D'autres sont conçus pour être utilisés par un accompagnant comme guide d'exploration avec l'intéressé et support de consignation des éléments recueillis (plutôt un professionnel qu'un proche dans le cas d'un document de 60 pages, relativement complexe, même si son appropriation peut être facilitée par le CD-ROM associé).

Dans le prolongement de ce qu'on appelle en France un "projet de vie", une partie du document s'apparente à un "projet de fin de vie" à remplir en identifiant avec la personne ses préférences concernant la fin de vie et le décès et s'enquiert de ce qui a pu en être signifié aux proches. Un des outils intitulé "*When I Die (Quand je mourrai)*" indique, entre autres, les personnes à avertir en cas de dégradation de l'état de santé ou de décès, celles dont on souhaite la visite, celles à informer du décès ou à inviter aux obsèques. Certains outils consignent également des informations pratiques venant des proches ou de professionnels (existence de consignes particulières, manière de se comporter de la personne dans telle ou telle circonstance, précautions spécifiques pour des personnes atteintes d'une épilepsie, d'une démence...)

Ces outils accordent une place importante aux droits des personnes, soit pour directement informer les intéressés à ce sujet, soit pour faciliter leur respect dans les différents contextes où ils peuvent se trouver (hôpital, domicile, décisions de fin de vie, ...). Toutefois, l'information fournie aux personnes handicapées dans ces outils est parfois insuffisante pour expliquer la nature d'un rôle ou la portée d'un document (notamment le rôle d'une personne de confiance ou le poids de directives anticipées) et aucune information juridique accessible n'est fournie sur ce qui est possible pour elles selon leur statut juridique (la désignation d'une personne de confiance ou la rédaction d'un testament pour une personne ayant une tutelle).

Souvent anglo-saxons, ces outils sont porteurs d'une approche de la fin de vie éloignée

de la culture des pays latins et actuellement peu familière aux français. Les accents volontaristes et l'intention « planificatrice » de ces outils peuvent laisser dubitatif, tant ils portent en eux un fantasme de maîtrise éloigné des fréquents aléas d'une fin de vie et de la survenue de la mort. De même, leur confiance dans la stabilité de la volonté peut laisser perplexe, comme si le raisonnement « à froid » préjugait d'une même hiérarchie de priorités une fois que la personne est en situation et dans un contexte toujours difficile à imaginer à l'avance. Cette remarque ne concerne toutefois pas spécifiquement les personnes handicapées.

Mais en cherchant à expliciter les attitudes générales de la personne envers la vie et la santé et à dégager ce qui importe pour elle, ces supports sont de véritables vecteurs d'autodétermination, en plus d'être des supports de dialogue avec l'entourage. En invitant à se questionner sur ce qui compte le plus dans ces circonstances difficiles et en outillant pour faire valoir ses préférences le moment venu, ils peuvent contribuer à ce que la personne déficiente intellectuelle en fin de vie ait davantage prise sur ce qui lui arrive et puisse être relayée pour la prise en compte de ses préférences. Ils donnent plus de chances que certaines réalités aient été perçues par l'intéressé comme un possible parmi d'autres, que des choix aient pu être exprimés, et que ces choix soient connus et donc a priori respectés.

C'est d'autant plus important que les groupes d'expressions conduits avec des adultes ayant une déficience intellectuelle modérée, montrent que les personnes handicapées qui ont des préférences pour leur mort, leurs obsèques ou leur succession en ont très rarement fait part à leur entourage, que ce soient à leurs familles ou aux professionnels s'occupant d'eux. Ils sont parfois mal repérés sur ces questions, par exemple certains croient avoir fait un testament pour léguer leurs biens, alors qu'il ne s'agit que d'avoir désigné un bénéficiaire d'une assurance vie qu'ils ont contractée.



Les forces et les faiblesses des outils présentés dans ce dossier invitent à un usage raisonné et éventuellement combiné des outils existants. Les réactions et avis des professionnels consultés suggèrent comme on l'a dit que leur usage soit préparé et davantage intégré à des démarches globales de soutien à l'auto-détermination, de manière à ce que l'aide puisse se déployer dans le domaine complexe et délicat de la fin de vie. Les réactions et avis des personnes handicapées consultées suggèrent que la forme de la mise à disposition de tels contenus soit pensée en termes d'accessibilité à tous les niveaux.

POUR ALLER PLUS LOIN

De nombreuses informations complémentaires à ce livret sont disponibles dans la revue de littérature complète « Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie » réalisée par Anne Dusart.

Vous y retrouverez les chapitres composant ce document, ainsi que des chapitres supplémentaires tels que :

- L'avant-propos du Docteur Jean-Michel Lassaunière ;
- Un retour des professionnels et des personnes handicapées concernant les outils pour accompagner la maladie grave et la fin de vie ;
- Un chapitre dédié à la présentation des perspectives associées au développement des outils, notamment numériques ;
- Une bibliographie regroupant les recherches citées dans la synthèse et d'autres références ;
- Un ensemble de fiches présentant de manière détaillée certains des outils identifiés comme étant les plus pertinents au regard de leur capacité à être directement utiles et utilisables par les personnes handicapées, leurs proches et les professionnels. Ces fiches donnent notamment accès à des liens pour consulter les outils, et présentent des extraits visuels.

La revue de littérature est disponible dans son intégralité sur le site internet de la FIRAH, onglet « Activités & publications/Revue de littérature »

(<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>)

Par ailleurs, des références abordant les questions du vieillissement et de la fin de vie des personnes handicapées sont disponible sur la page suivante :

<https://www.creaibfc.org/vieillessement-et-fin-de-vie-des-personnes-handicapeesvas-2/>

Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie représentent un enjeu important de la thématique de l'accès aux soins, surtout pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle. Ces outils leur sont utiles pour appréhender les étapes de soins, les notions liées à la fin de vie, et peuvent également être utiles à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent. Ce cahier des éditions h fait le point sur la littérature autour de cette thématique, sur les outils existants et présente notamment l'avis de l'association Nous Aussi sur le sujet de la fin de vie des personnes handicapées.



LES ÉDITIONS h

Les éditions H sont nées de la collaboration du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) et de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Pour chaque thématique abordée, l'ouvrage rassemble des connaissances issues de la recherche. Celles-ci facilitent ainsi la réflexion et les échanges pour nourrir des pratiques de terrain. Les éditions H s'adressent à un large public et en particulier aux personnes handicapées et à leurs familles, aux professionnels, aux chercheurs et aux décideurs politiques.