

Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie

Dossier documentaire

Anne Dusart





Le CREAI (Centre Régional Etudes d'Actions et d'Informations, <http://www.creaibfc.org/>) Bourgogne-Franche-Comté est un organisme engagé au service de l'intérêt général en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.



La FIRAH (www.firah.org) est une Fondation reconnue d'utilité publique, qui souhaite mettre la recherche au service des acteurs de terrain¹. Elle a été créée par Axel Kahn (Président), APF France handicap, la Fédération des APAJH et Nexem. C'est pour répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées que la FIRAH a été fondée et qu'elle se développe aujourd'hui autour de ces activités :

- Soutenir des projets de recherche appliquée sur le handicap,
- Dynamiser la valorisation des résultats de ces recherches en particulier auprès des acteurs de terrain,
- Animer la diffusion des connaissances sur le handicap produites à travers le monde.



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.

Plus d'information : www.ccah.fr

Les membres du CCAH ayant soutenu ce projet :



AG2R LA MONDIALE



malakoff médéric
humanis

¹ Acteurs de terrain

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

Le présent document a été mené à l'initiative du CREA Bourgogne - Franche-Comté. Il a été réalisé par Anne Dusart, psychologue et sociologue, conseillère technique au CREA Bourgogne – Franche-Comté. Il s'appuie sur une recherche financée par la Fondation de France et la CNSA.

L'objectif de ce dossier documentaire est de dresser un panorama indiquant et décrivant les supports existants pour aider les personnes déficientes intellectuelles gravement malades et en fin de vie. Les ressources existantes au regard de la thématique traitée ont été rassemblées et étudiées. Quinze de ces outils (ou collections d'outils) sont présentés dans ce dossier.

Ces ressources sont particulièrement intéressantes au regard de leur capacité à être utilisables directement par les personnes handicapées ou par leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Elles peuvent contribuer à aider les acteurs de terrain à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Chaque titre de la bibliographie contient un lien donnant accès au document (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire.

Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source, et en mentionnant l'auteur et les organisations impliquées.

Illustrations : Amélie GERARDIN - gerardin.amelie@orange.fr



[Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

FIRAH – 2019

Sommaire

Préfaces.....	6
Synthèse.....	16
Introduction.....	16
Un mouvement vers davantage d’auto-détermination y compris jusqu’au bout de la vie	18
Les outils pour les personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie	26
Une recherche comprenant un recensement des outils disponibles	26
Typologie des outils collectés.....	29
Forces et faiblesses des outils examinés.....	30
Encore peu de recul sur l’usage de ces outils.....	38
L’avis d’équipes de structures médico-sociales à propos des outils.....	39
L’avis de personnes handicapées à propos des outils d’aide face à la maladie grave et en fin de vie	42
Perspectives : vers une nouvelle génération d’outils utilisant les ressources du numérique ?	45
Les améliorations souhaitables	45
Les atouts d’un outil numérique	46
Fiches de lecture.....	54
<i>Fiche 1. Je vais passer une IRM (ou un scanner),</i>	55
<i>Fiche 2. What is cancer?</i>	58
<i>Fiche 3. Lucie est soignée pour un cancer</i>	61
<i>Fiche 4. An easy guide to having bowel cancer screening (or a colonoscopy)</i>	62
<i>Fiche 5. Your outpatient chemotherapy treatment (ou radiotherapy, pet-scan)</i>	63
<i>Fiche 6. Cervical cancer and cervical screening</i>	64
<i>Fiche 7. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)</i>	65
<i>Fiche 8. Comment vivre le temps de la maladie ?</i>	66
<i>Fiche 9. Books beyond words</i>	68
<i>Fiche 10. People Planning Ahead. A Guide to Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes.</i> 70	
<i>Fiche 11. Advance health care directive.</i>	72
<i>Fiche 12. The extended value of history form</i>	74

Fiche 13. <i>When I die. The choices that Tony made for the end of life</i>	76
Fiche 14. <i>Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (DNSACPR)</i>	77
Fiche 15. Change cancer series:	78
Bibliographie	82

Préface

Nous allons mourir un jour... Tout le monde s'accorde, en théorie, sur cette évidence. La menace terroriste en France et les tueries récentes ont mis en évidence la sidération des citoyens face à l'effraction de la mort qui frappe aveuglément des personnes dans la force de l'âge. La survenue d'une maladie grave qui nous touche renvoie à cette interrogation : *“Est-ce que je vais guérir ? Je peux en mourir ?”*. La mort dans nos vies est d'abord une réalité à appréhender comme étant un élément incontournable de l'existence qu'il va falloir apprivoiser dès que l'occasion se présente.

C'est le malade cancéreux en fin de vie qui a cristallisé le début du mouvement des soins palliatifs dans les années 60 en Angleterre puis au Canada et dans les années 80 en France. Le malade réduit à son cancer, ignorant du diagnostic et du pronostic, isolé par la disparition de la relation, l'atrocité de la douleur, vont conduire des soignants à affirmer que le malade mourant est un vivant jusqu'au bout. Cette démarche conduira à développer une approche clinique centrée sur la personne dans toutes ses dimensions bio-psycho-sociale par le travail pluridisciplinaire afin de favoriser la relation, l'accompagnement et permettre à la personne malade d'exprimer ses choix grâce aux soins qui ne visent plus la guérison mais soulagent.

L'État français, dans la foulée de l'épidémie de Sida, en viendra à promulguer plusieurs lois concernant le droit d'accès aux soins palliatifs, le bénévolat d'accompagnement, la personne de confiance, les directives anticipées. Le développement de structures de soins palliatifs sur le territoire complètera le dispositif pour diffuser cette culture du soin dans le monde de la santé. Puis sont apparues les questions soulevées par le maintien de traitements qui prolongent inutilement l'existence et comment prendre les décisions dans le cas où un arrêt de ceux-ci s'accompagne d'un décès rapide. L'exemple des services de réanimation en France est clair : 50 % des décès en réanimation sont liés à une décision médicale d'arrêt des traitements actifs tout en maintenant les soins de confort et l'accompagnement jusqu'au décès. Les discussions restent vives en France sur la question de la poursuite de l'hydratation et de la nutrition chez des personnes très lourdement handicapées après des séquelles neurologiques ne pouvant communiquer leur choix et sans possibilité d'amélioration de leur état. Enfin la loi Claeys-Léonetti de 2016 autorise les équipes soignantes à recourir à une sédation dite continue et terminale sous certaines conditions.

Dans tous ces cas de figure, la loi aujourd'hui oblige le médecin à la discussion entre toutes les personnes impliquées (soignants et famille) pour éviter une prise de décision solitaire. Dans le même temps, des courants de pensée revendiquent le droit à l'euthanasie au nom d'un

droit à la dignité et en font un enjeu politique au même titre que d'autres droits (avortement, mariage pour tous) déjà acquis comme signe d'une démocratie moderne.

La question à débattre n'est pas seulement où et comment mourir mais plus fondamentalement comment vivre quand on sait qu'on peut mourir, quand la maladie constitue une menace ?

Le monde médical (l'hôpital principalement) s'est vu interpellé pour prendre en charge les malades qui vont mourir. L'hôpital moderne est plus préoccupé par le développement du projet de guérison, ce qui est aussi un objectif louable, que par la mort. La mort renvoie à l'échec, la peur de la douleur, de la souffrance, de la perte d'estime de soi, de la perte de ses capacités à agir, penser, prier, de la solitude et l'abandon. Comment tenir sans faire la politique de l'autruche ? La médecine ne peut répondre à toutes ces réalités. C'est la démarche d'accompagnement de l'autre qu'il faut absolument développer et il n'est pas nécessaire d'être un professionnel du soin pour cela. C'est un travail sociétal à mener pour le futur afin d'évoquer entre nous la mort dans nos vies.

Des parents ayant un enfant déficient intellectuel sont probablement taraudés par la question suivante : *“Que va-t-il devenir quand nous ne serons plus là ?”*, en clair *“quand nous allons mourir”*. Si personne ne reprend ce questionnement, on rate une étape. J'ai ainsi découvert dans ma famille proche une cousine déficiente intellectuelle dont l'état s'est fortement dégradé à la mort de ses parents. Comme elle était mariée, son entourage pensait que tout allait de soi. Personne ne s'est posé la question de l'impact de la mort des parents dans la vie d'une personne déficiente intellectuelle. Les rares travaux existants sur la question, dont ceux d'Anne Dusart, sont encore peu connus des acteurs et donc ne bénéficient pas encore aux intéressés. Et je me demande comment elle vivrait l'expérience de la maladie grave si elle devait un jour être concernée, comment elle serait aidée pour traverser cette épreuve.

Poser la question de la mort dans nos vies, c'est d'abord prendre le temps d'en parler entre nous pour progressivement lever les résistances défensives de tous ceux qui ne veulent pas voir cette réalité en face. Parler, signifie aussi se respecter mutuellement et se comprendre dans le dialogue. Parler, c'est aussi aller à la rencontre de l'autre et le rejoindre dans sa faiblesse et sa vulnérabilité.

Ce qui est au cœur de la démarche de l'accompagnement, c'est de faire participer la personne aux décisions qui la concerne. On voit immédiatement la tentation, dans le cas d'une personne

atteinte d'une déficience intellectuelle, de penser, de faire à la place de, de décider dans son intérêt, de ne pas évoquer le diagnostic d'une maladie grave pour ne pas l'effrayer, ne pas faire de traitement au nom du "A quoi ça sert dans son état ?", de ne pas l'informer du décès d'un proche. Il est très difficile d'aborder ces questions, si au préalable nous n'y avons pas réfléchi personnellement pour nous-même.

Si nous sommes convaincus de la nécessité d'entreprendre ce questionnement, nous pouvons pour le mener nous aider des outils qui se développent dans ce domaine, désormais foisonnant mais mal connu. Les outils ne constituent jamais une fin en soi mais, bien employés, ils offrent des supports permettant d'améliorer la compréhension et de faciliter l'expression de personnes démunies que la maladie grave place dans un contexte difficile. Ils sont les bienvenus pour amorcer et soutenir un dialogue entre la personne handicapée et son entourage. Ils seront alors au service de la personne qui, restituée dans sa dignité d'être humain, pourra comprendre, choisir et s'émanciper.

Pour la première fois en France, un panorama indiquant et décrivant les outils existants pour les personnes déficientes intellectuelles gravement malades et en fin de vie est désormais disponible, grâce à l'initiative de la FIRAH et du CCAH. Le présent dossier a été réalisé par Anne Dusart, psychologue et sociologue, conseillère technique au CREAI Bourgogne – Franche-Comté et spécialiste de ce domaine. Elle travaille depuis des années à la jonction des questions de handicap et de santé et ce dossier documentaire s'appuie sur les recherches qu'elle mène sur la fin de vie des personnes handicapées.

Ce dossier s'adresse aux personnes concernées, d'où la demande faite à l'association *Nous Aussi* d'ajouter une préface en *Facile à lire et à comprendre*. L'association fait ainsi part des attentes de ses membres dans ce domaine. Chaque fois que possible, le dossier permet d'accéder facilement aux outils présentés grâce aux liens fournis.

Le dossier est aussi destiné aux aidants familiaux et professionnels, y compris soignants, des personnes handicapées qui peuvent y choisir ce qui est pertinent parmi ces outils pour en faciliter la mise à disposition et l'usage pour les personnes concernées. Familles, professionnels du médico-social et professionnels des soins palliatifs ont en commun de rechercher un regard global sur les situations des personnes aidées. Le médico-social et les soins palliatifs ont également en commun l'approche pluridisciplinaire des situations. Chacun à leur manière et par leur combinaison, les outils présentés dans ce dossier peuvent contribuer à éviter le fractionnement des aspects médicaux, psychologiques, sociaux et spirituels de l'expérience de la fin de vie.

La majorité des français souhaitent pouvoir mourir à domicile, mais c'est loin d'être le cas dans la réalité. La nécessaire prise de conscience et de parole sur la mort dans nos vies reste encore un obstacle et beaucoup préfèrent déplacer la question, qui devient alors un problème, sur les structures spécialisées de soin. Il faut imaginer une personne déficiente intellectuelle pouvant être soignée de sa maladie grave dans son lieu de vie et y mourir entourée de sa communauté de proximité. Il est là le défi pour les années à venir et les moyens existent. Il faut changer notre regard sur la vie et l'existence ... et s'outiller, comme cela s'est fait pour l'évaluation de la douleur !

Docteur Jean-Michel Lassaunière

Responsable médical de la première équipe mobile de soins palliatifs
à l'AP-HP Hôpitaux de Paris à l'Hôtel-Dieu de 1989 à 2010

Membre fondateur et d'honneur de la Société Française de Soins palliatifs et
d'accompagnement

Membre fondateur et d'honneur de la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie

L'avis de l'association *Nous Aussi*



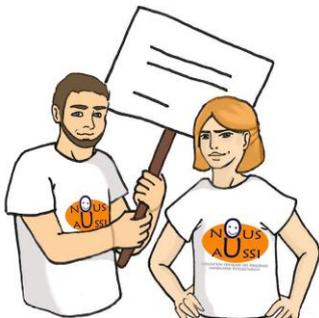
La maladie grave et la fin de vie
sont des moments très difficiles.



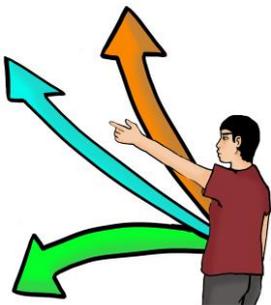
Tout le monde a besoin de soins et d'aide dans ces moments.
Tout le monde a besoin d'être respecté dans ses choix.



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.

Le vieillessement

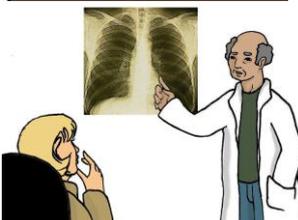
Document adopté
par l'Assemblée Générale de Nous Aussi
le 27 novembre 2013



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



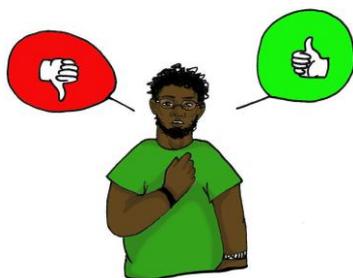
- que les professionnels aient une vraie relation de qualité avec nous si nous allons très mal



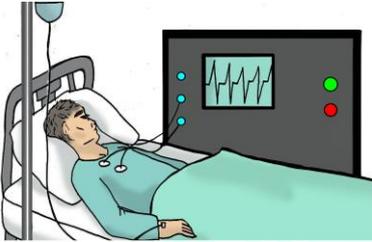
- avoir les médicaments qui nous permettent de ne pas avoir mal



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



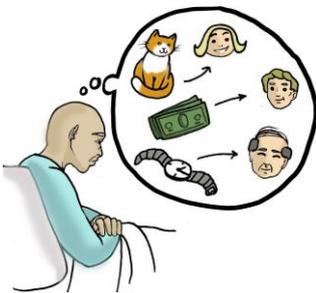
- c'est à nous d'avoir le dernier mot sur ce qui nous concerne. Si nous pouvons exprimer je souhaite..., je veux..., c'est que nous pouvons faire des choix, même si nous avons une tutelle



- 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.



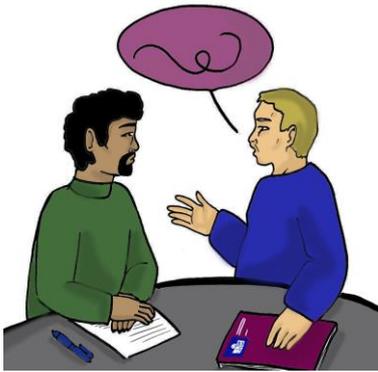
Par exemple, les personnes handicapées qui sont en établissement sont souvent accompagnées à leurs rendez-vous médicaux par le personnel présent.



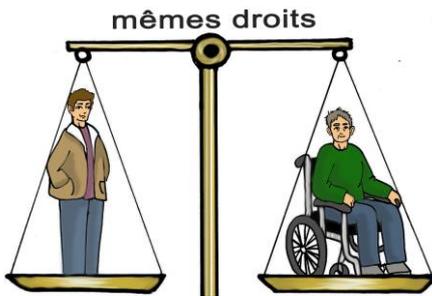
Pourtant, elles aimeraient que ce soit toujours le même professionnel, un professionnel qui est proche et en qui elles ont confiance.



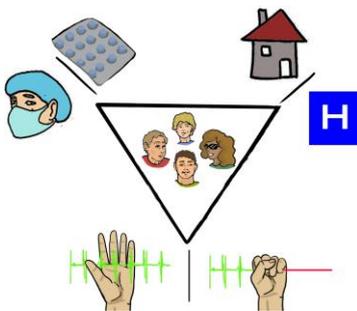
Et que toute l'équipe ne soit pas au courant de leur état de santé



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

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. Etant très peu connus en France, ils y sont très 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'expression 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 antérieure 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'auto-détermination 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 domaine². 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 vie³. 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 CREAL 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

² Notamment deux études récentes de l'Observatoire National de la Fin de Vie : une portant surtout sur les adultes lourdement handicapés (*Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées*, Lucas Morin, Lauren Rotelli-Bihet, 2013) et une autre portant sur les jeunes polyhandicapés (*Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux*, Marion Falconnet, 2016). Nos propres travaux éclairent les conditions de fin de vie des adultes handicapés ayant des niveaux de déficience très variables, dont des personnes ayant une déficience intellectuelle modérée et vivant en milieu ordinaire (voir notamment : *Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés*, Anne Dusart, Revue du CREAL-ORS Languedoc-Roussillon n° spécial - n° 269 - mars 2015).

³ Dans le cadre d'un groupe de travail rassemblant des experts des différents pays européens, dirigé par Irene Tuffrey-Wijne, sous l'égide de l'Association Européenne de soins palliatifs, *Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe*, EAPC White paper, avril 2015, traduction française 2017 disponible sur le lien : <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2QchuM-Ej4M%3d>.

dialogue avec les aidants familiaux ou professionnels, qu'ils soient soignants ou accompagnants. Or, les professionnels, 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 en davantage osé parler avec la personne handicapée abondent dans nos travaux⁴.

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 certaines 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 peuvent constituer des thèmes lourds et difficiles à aborder pour tout un chacun.

Un mouvement vers davantage d'auto-détermination 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 contemporain⁵.

Nous dressons ici un rapide panorama des évolutions qui convergent pour dessiner un mouvement vers davantage d'auto-détermination, y compris jusqu'au bout de la vie, auxquels contribuent les outils présentés dans ce dossier. L'auto-détermination 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 exagérées⁶.

⁴ *La maladie grave et la fin de vie des personnes handicapées*, Anne Dusart, CREA I Bourgogne - Franche-Comté, financée par la Fondation de France et la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (à paraître).

⁵ Sociologues et anthropologues s'interrogent pour savoir si l'individualisme contemporain est d'abord une affaire de normes sociales contraignant les individus ou s'il permet surtout l'émergence de processus de subjectivation.

⁶ D'abord appliqué dans les perspectives de demande d'indépendance des peuples colonisés, le terme d'auto-détermination exprime alors leur droit au retour à l'indépendance, à l'autonomie et leur capacité à s'autogouverner. L'application du terme dans le domaine du handicap (*self-determination*) date des années 70 avec le Mouvement pour la vie autonome qui a débuté aux Etats-Unis pour se répandre ensuite notamment en

Les démarches favorisant l'auto-détermination des personnes handicapées se sont déployées 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, qui donne une importance centrale à l'autonomie⁷.

En France, l'auto-détermination 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 sociale⁸.

Europe. L'auto-détermination a été particulièrement définie et modélisée par Michael Wehmeyer. *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. M.L. Wehmeyer et D.J. Sands, Baltimore, MD: Paul H. Brookes, 1996.

⁷ L'objectif de cette convention signée par la France en 2010, est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle.

⁸ A partir de l'élaboration de la classification du handicap (CIH) en 1980 puis de sa transformation en Classification du fonctionnement (CIF) en 2001, le "modèle social du handicap" prévaut : ce modèle ne confond plus le handicap (désavantage ou restriction de la participation) avec les déficiences ou altérations du fonctionnement. Le handicap n'est plus l'attribut de la personne (qui serait handicapée ou aurait un handicap) mais une situation

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.

D'autant que 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 patients⁹, 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 Leonetti 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-Leonetti 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. A 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 funéraires¹⁰.

A 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

résultant de la rencontre entre caractéristiques de la personne (déficiences ou altérations du fonctionnement) et caractéristiques de l'environnement (obstacles physiques, culturels, économiques, législatifs,...).

⁹ En particulier la mobilisation d'associations pour la lutte contre la douleur, les combats autour du Sida, le regroupement d'associations donnant notamment le CISS,...

¹⁰ Les vendeurs de contrats obsèques prennent largement appui sur l'idée que leurs contrats soulagent les proches qui n'ont plus, au moment du décès, à se tracasser de l'organisation et du financement des obsèques. Pour une analyse plus large du mouvement de prévoyance funéraire, nous renvoyons notamment à la thèse de Bérangère Véron, *Préparer sa fin de vie et ses obsèques : pratiques, enjeux, socialisation familiale. Le cas de la prévoyance funéraire* (IEP, Paris, 2012) ou son article *Planifier ses obsèques : raisons et enjeux identitaires d'une pratique nouvelle* (Sociologie, 2010/2, Vol.1).

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.

En France et ailleurs, plusieurs rapports officiels ont pointé l'ampleur des difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées¹¹. Certains travaux l'ont fait concernant le cas particulier des personnes présentant une déficience intellectuelle¹² et certains dans le domaine spécifique des soins palliatifs¹³. 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 Jacob¹⁴ et la multiplicité des 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, développement de consultations spécialisées, etc.).

Ces travaux sur les obstacles à l'accès aux soins pointent 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.

¹¹ Pour s'en tenir aux principaux dans le cas français : un rapport de l'HAS, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique*, (Paris, 2008), le rapport de Pascal Jacob, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans ruptures* (avril 2013).

¹² UNAPEI, *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre Blanc*, 2013. Pour une vue d'ensemble, se reporter à la partie consacrée à la santé et à l'accès aux soins dans l'expertise collective de l'INSERM *Déficiences intellectuelles, synthèse et recommandations*, 2016 (p 907-946).

¹³ voir les rapports de l'ONFV (oc). Il existe également, sous l'égide d'IASSIDD (*International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*), un groupe international de chercheurs travaillant sur les soins palliatifs aux personnes ayant une déficience intellectuelle (<http://www.pcpld.org>).

¹⁴ *Unis pour l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap*, Charte Romain Jacob, Handidactique, décembre 2014.

Pour ces personnes, la question de la littéracie, entendue au sens large de capacités à comprendre et à communiquer, se pose avec une acuité particulière¹⁵.

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 langage¹⁶. 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. 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 pictogrammes¹⁷, des lettres et des mots, qui peuvent être utilisés seuls ou en combinaison¹⁸.

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

¹⁵ Nous retenons la définition qui ne se limite pas aux capacités à lire et écrire mais englobe la communication orale, corporelle, écrite, imagée, numérique, qu'en donne le Réseau Québécois de recherche et de transfert en littératie : "la capacité qu'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par le langage sur différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes." Lacelle N., Lafontaine L. Moreau AC., Laroui R, Définition de la littératie, 2016, <http://www.ctreq.qc.ca/un-reseau-propose-une-definition-de-la-litteratie/>

¹⁶ L'utilisation de la CAA commence dans les années 1950 pour des personnes ayant perdu la capacité de parler après une intervention chirurgicale, puis se développe pour des personnes handicapées ayant des difficultés très diverses ; elle connaît une extension et un renouvellement avec le développement des technologies numériques.

¹⁷ Il existe de nombreuses méthodes (*PECS, Bliss, Makaton*,...) et répertoires de pictogrammes ou d'images (*Pictomédia scribe, Widgit, PCS (Picture communication symbols)*, etc) dont certains dans le domaine de la santé (*Easyhealth, Change picture banks*,...).

¹⁸ Pour une vue d'ensemble des méthodes de communication alternative, voir *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, Elisabeth Cataix-Nègre, De Boeke Supérieur, 2007 (2è édition) et *Communiquer pour tous. Guide pour l'information accessible*, Dir Ruel J et Allaire C, Santé publique France, 2018. <https://santepubliquefrance.fr/Accueil-Presse/Tous-les-communiques/Communiquer-pour-tous-Guide-pour-une-information-accessible-le-nouveau-referentiel-de-Sante-publique-France>

de règles de recherche à rendre l'information plus facile d'accès, notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle¹⁹.

L'usage de ces méthodes pour faciliter la communication est encouragée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁰ et repris en France dans certaines recommandations de bonnes pratiques comme un atout en faveur de la qualité de vie des personnes handicapées²¹, 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 difficiles²².

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 quotidienne²³, du projet d'accompagnement et de la santé²⁴. Certains débouchent sur des supports numériques adaptés²⁵.

Dans le domaine de la santé, l'élaboration de supports destinés 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 particuliers²⁶. De ce mouvement qu'on peut appeler "la littératie en santé", on peut,

¹⁹ Ces règles ont été proposées en juin 1998 par un groupe d'experts européens dans le cadre de l'association européenne ILSMH (*Le savoir-simplifier, directives européennes pour la production en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées*) puis développées sous la forme du FALC (ou *Easy to read*) en 2009, dans le cadre du projet *Pathways* coordonné par *Inclusion Europe* (avec l'association *Nous Aussi* et l'UNAPEI).

²⁰ 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.

²¹ Par exemple dans : *La qualité de vie en FAM-MAS, volet 1 : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles (ANESM, juillet 2013), prolongé par *La communication en MAS et en FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée*, Pauline TURSI, CREA Nord-Pas-de-Calais, Juin 2014.

²² La recommandation de bonnes pratiques *Les "comportements-problèmes" : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés* (ANESM, décembre 2016) et le guide *Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux* (ANESM, avril 2017).

²³ Par exemple l'association *Nous aussi* a réalisé des guides sur la banque, le vote, etc (<http://www.nousaussi.org/tag/guides/>), l'association *Lilavie* développe des supports pour rendre l'actualité facile à comprendre (<http://www.lilavie.fr>).

²⁴ Par exemple des supports pédagogiques sous forme de jeux ou de malles en matière d'éducation sexuelle.

²⁵ Notamment l'application *C'est ma vie, je la choisis* (<http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org/#/>) développée en 2016 par Trisomie 21 France, le Laboratoire Handicap et Systèmes Nerveux (Université de Bordeaux) et le Service d'Orthopédagogie Clinique (Université de Mons).

²⁶ On trouve un petit inventaire d'outils pédagogiques d'intervention en éducation thérapeutique du patient réalisé par l'IREPS Poitou-Charentes en 2015 http://www.educationsante-pch.org/wp-content/uploads/2016/03/Catalogue-OP-ETP_12-2015.pdf

par exemple, citer des livrets en bande dessinées permettant aux enfants de comprendre et de moins appréhender les soins qui peuvent leur être prodigués ainsi que de se préparer à une hospitalisation²⁷ et des sites d'information s'adressant directement à des adolescents ayant une maladie grave²⁸.

Pour les personnes handicapées, des outils spécifiques ont été créés²⁹, 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 spécifiques³⁰, pour les aider à se maintenir en bonne santé³¹, pour les aider à se préparer à une consultation médicale et ainsi diminuer leur niveau d'anxiété et faciliter leur communication avec les soignants³², soit encore pour mettre en récit des événements de vie difficiles tel qu'un deuil³³ 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 communication³⁴.

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

²⁷Conçus par l'association de parents et de professionnels de santé *Sparadrap* qui existe depuis presque 25 ans (1993) <https://www.sparadrap.org/SPARADRAP>

²⁸ Par exemple : *Ton corps qui change*, GO-AJA, Groupe oncohématologie Adolescents et jeunes adultes, <https://go-aja.fr/patients-atteints-cancer/vivre-pendant-et-apres-le-cancer/ton-corps-qui-change/>

²⁹ Pour un recensement large et récent : Emilie BEC et Catherine CASU, *Adaptation et accessibilité des messages de prévention en faveur des personnes handicapées*, CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, Mars 2018.

³⁰ Par exemple *Passeport santé*, de l'INPES.

³¹ Le site internet *Santé très facile* réalisé par Trisomie 21 France (une fédération d'associations œuvrant dans le domaine de la Trisomie 21) décrit de manière facile à lire et à comprendre la trisomie 21 et certaines difficultés fréquentes (par exemple l'apnée du sommeil), donne des conseils pour rester en bonne santé (notamment par des petites vidéos), et offre la possibilité d'utiliser un carnet de suivi médical, de noter et de préparer ses RV médicaux (en créant un compte). santetresfacile.fr

³² C'est le cas de *Santé BD* pour les soins somatiques qui propose des scénettes décrivant et illustrant des activités médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières, sous la forme de fiches papier et sur une application <http://www.santebd.org>.

³³ *picTTalk app* est une ressource de communication conçue pour les tablettes, comprenant plusieurs pictogrammes, élaborée pour faciliter les récits et les discussions en aidant les personnes à s'exprimer sur les événements qui se produisent dans leur vie, notamment les problèmes concernant la mort et le deuil. <https://www.keele.ac.uk/nursingandmidwifery/research/picctalk/>. Par ailleurs, des sites fournissent (en anglais) des exemples de bonnes pratiques et des informations accessibles sur la mort et le deuil pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles : pcpld.org/links-and-resources, easyhealth.org.uk, be.macmillan.org.uk, cancerresearchuk.org, bild.org.uk.

³⁴ Par exemple le kit de communication *Médipicto* de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris propose une gamme des pictogrammes (disponible en application) destinés à favoriser la communication avec des patients ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension liées à une situation de handicap, une fatigue extrême, l'âge, une maladie évolutive, une situation de soins, un accident ou une barrière linguistique. <http://www.aphp.fr/medipicto>

domaine de la santé somatique ou dans celui de la santé mentale³⁵. De même, en matière de consentement ont été élaborés des guides pour comprendre et des formulaires adaptés pour se prononcer³⁶. Pour des locuteurs anglophones, ces types d'outils sont assez nombreux alors qu'il n'en est pas de même dans l'aire francophone.

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 repéré³⁷, 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 public³⁸. Quant aux dispositions réformées en 2007 du Code civil concernant le mandat de protection future, elles sont aussi encore peu connues du grand public³⁹.

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

³⁵ Par exemple, *Questions to ask when you go to the doctor or to a hospital* (<https://www.nhs.uk/NHSEngland/AboutNHSservices/Documents/Questions%20to%20ask/QTA%20Easy%20Read%20version.pdf>) ou *Questions to ask when you are detained* (<http://www.nhs.uk/NHSEngland/AboutNHSservices/mental-health-services-explained/Documents/easy-read/MH-CoP-Questions-for-you-to-ask.pdf>).

³⁶ On peut citer notamment : *Consent and capacity. Helping you make important choices* (<http://www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/null/Consent%20and%20capacity.pdf>), *Giving consent. Saying yes or no to an operation* (<http://www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/null/Giving%20consent.pdf>) *Consent. Making decisions about your health care and treatment* (<https://www.nhsinform.scot/media/1252/consent-your-decision-easy-read.pdf>), *Youth rights in health care* (<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/08/youth-rights-in-hlthcr-er.pdf>), *Consent form 1 Therapy, assessment, intervention* (<http://www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/consent%20form%201.pdf>).

³⁷ par exemple confondu avec la personne à prévenir.

³⁸ A la suite de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, l'HAS a publié plusieurs documents : *Directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé, du secteur médico-social et social* (avril 2016), *Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? Guide pour le grand public* (octobre 2016) avec la Note méthodologique et de synthèse correspondante, *La personne de confiance. Document d'information et formulaire de désignation* (avril 2016). https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

³⁹ Il existe un formulaire officiel : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13592_02.do.

beaucoup plus large, et éventuellement de manière plus pédagogique dans leurs documents d'information et d'aide à l'élaboration des choix personnels⁴⁰.

Bien entendu, il ne s'agit pas de réduire à une simple sous-information, le faible recours à des dispositifs qui peuvent soulever bien d'autres questions mais simplement de considérer que l'information, et l'information sous une forme adaptée et complétée par un accompagnement pertinent pour les personnes ayant des difficultés à comprendre ces questions complexes, sont un préalable indispensable à une éventuelle saisie par les personnes intéressées. C'est ce à quoi contribue certains des 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 vie⁴¹, y compris dans les contextes les plus difficiles où leur vulnérabilité est accrue.

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.

Quinze 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 la deuxième partie de ce dossier incluant des indications pratiques pour se les procurer.

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 informent 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.

⁴⁰ 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 (<http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/MyVoice-AdvanceCarePlanningGuide.pdf>).

⁴¹ Nous renvoyons à la revue de littérature sur l'auto-détermination 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*. Ariane Destanques, Bernard N'Kaoua, Trisomie 21 France, FIRAH, 2017. <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/rl/c-est-ma-vie/rl-trisomie-21.pdf>.

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 réalisés⁴². 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'étranger⁴³.

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 vie⁴⁴), ni ceux concernant l'annonce d'une maladie grave à une personne déficiente intellectuelle⁴⁵. Nous avons également écarté les outils destinés à accompagner des personnes déficientes intellectuelles endeuillées, trop périphériques par rapport à notre objet.

⁴² *Expérimentation d'outils de communication à destination de personnes déficientes intellectuelles gravement malade ou en fin de vie*, Anne Dusart, 2013, Financement CNSA et Fondation de France (à paraître).

⁴³ via le réseau international anglophone IASSID (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*), le réseau francophone AIRHM (*Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental*), le projet POMONA et le GIRAV en Europe (*Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillessement de la personne handicapée mentale*).

⁴⁴ se reporter à l'article *La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter*, Bernard Azéma, Amandine Dubois (Bulletin d'informations du CREA Bourgogne, n°279, mars 2008).

⁴⁵ Dont le principal est issu de travaux anglais : *How to break bad news to people with intellectual disabilities. A guide for carers and professionals*. Irene Tuffrey-Wijne, Jessica Kingsley Publishers, London, 2013, que l'on peut retrouver sur le site <http://www.breakingbadnews.org>

Les sources documentaires consultées et les interlocuteurs qui ont répondu à notre appel ont permis d'accéder à de nombreux outils correspondant à notre objet⁴⁶. Bien que très large, cette collecte ne prétend pas à l'exhaustivité, notamment dans l'aire francophone dont les ressources sont plus difficiles à rassembler⁴⁷. Le recensement a été réalisé en 2010-2011 et complété ultérieurement⁴⁸ pour aboutir à une quinzaine d'outils (ou série d'outils) pertinents⁴⁹, 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 (deux outils Français, un Belge et un Québécois)⁵⁰. 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 pour 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 personnes⁵¹.

Du point de vue de leur forme, les supports sont essentiellement des brochures imagées, 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

⁴⁶ 25 réponses provenant de 17 pays des 5 continents parmi lesquels les pays anglophones constituent la majorité. La plupart émanaient d'équipes universitaires (souvent pluridisciplinaires mais avec une dominante de centre de recherche en psychologie) et 7 provenaient d'équipes professionnelles du domaine du handicap ou de mouvements militants de *self-advocacy*.

⁴⁷ Le recensement des outils anglo-saxons est probablement assez exhaustif grâce à un réseau structuré et réactif (IASSID dispose d'un groupe consacré au deuil et à la fin de vie des personnes avec DI). Il n'en est pas de même dans le domaine francophone, moins organisé.

⁴⁸ une requête systématique n'a pas été renouvelée à l'issue de nos travaux, or il s'agit dans un domaine susceptible d'évoluer rapidement.

⁴⁹ Quelques autres ont été écartés car de qualité discutable (contenu superficiel et/ou forme inadaptée).

⁵⁰ Toutefois quelques outils repérés n'ont pas pu être retenus car posant un problème de traduction, n'étant ni en français ni en anglais. C'est le cas d'un outil norvégien sur le parcours diagnostic et thérapeutique sur le cancer.

⁵¹ C'est le cas à propos des rôles des tuteurs ou curateurs et autour des notions de personne de confiance et de directives anticipées (on va trouver les termes de *testament biologique*, *mandat d'inaptitude*, *living will*, *advance healthcare directive*, *health care agent*, ...).

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. Nous y reviendrons dans la partie finale à propos des perspectives que peuvent offrir les supports numériques.

Ces outils s'adressent souvent 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 consulterait 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. Sinon, le personnage peut être nommé à la 3ème personne du singulier ("il" ou "elle") ou nommé par un prénom.

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 de personnes manifestement handicapées ou des dessins indiquant des stigmates visibles de la déficience (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 corpulente⁵².

Typologie des outils collectés

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

Ils peuvent être classés en 3 grandes catégories donnant la typologie suivante :

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

⁵² Une des collections d'outils nous a paru juxtaposer de manière maladroite des « normaux » bien mis en valeur qui semblaient sortir tout droit d'une affiche publicitaire à des personnes handicapées à la déficience invisible mais systématiquement montrées corpulentes et mal habillées.

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'auto-détermination 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 graves

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,...).

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 exposées⁵³.

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 deux d'entre eux forment les femmes déficientes intellectuelles à l'auto-examen des seins pour détecter les signes d'alerte d'un possible cancer du sein, et pour l'un invite les hommes à l'auto-examen de leurs testicules, ce qui est peu réalisé en France pour des personnes ordinaires⁵⁴. 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 la plupart du temps 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*. Toutefois, elle est centrée sur les examens et soins ordinaires (dentisterie, gynécologie,...) et ne traite que marginalement ce qui peut

⁵³ Notamment l'hypertension, l'accident vasculaire cérébral ou la démence vasculaire au cours du processus de vieillissement. Voir notamment livre blanc de l'EPAC, *Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe* (oc) p 22-23, version française : <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2QchuM-Ej4M%3D>

⁵⁴ En France, il n'existe pas de recommandations officielles en faveur de la pratique de l'auto-examen des seins, dont l'utilité fait l'objet d'un débat passionné, mais cette pratique est conseillée par certains médecins entre deux examens de dépistage.

intéresser spécifiquement des personnes ayant une maladie évolutive grave (douleur, IRM, scanner,...)⁵⁵.

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 prévention 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'auto-détermination, 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.

Peu nombreux, 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

⁵⁵ Comme pour beaucoup d'outils, souvent récents, ils sont en cours de développement et proposeront vraisemblablement une palette plus large à l'avenir.

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 personnel⁵⁶. Le support fonctionne comme un cahier que

⁵⁶ A propos de la fonction symbolique, on peut noter que de nombreux travaux ont exploré les habiletés et difficultés des personnes ayant une déficience intellectuelle leur permettant de conserver et de créer des images ou de représenter des objets par des symboles.

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)⁵⁷. 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 (présente 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 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

⁵⁷ Toutefois avec une dominance des références chrétiennes.

pourrait en être autrement ou que tout en étant bienveillants, des proches pourraient être mal à l'aise face à 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)⁵⁸.

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'auto-détermination 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 questionnement 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

⁵⁸ *Connaître les avis des principaux intéressés sur la perspective de la maladie grave et de la fin de vie par le biais de groupes d'expression*, in *Recherche sur la fin de vie des personnes handicapées*, volet 3, Anne Dusart, 2013 (non publié).

s'agit d'outils qui s'inscrivent dans des démarches d'*Advance care planning*, qu'on peut traduire par : planification anticipée des soins⁵⁹, 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 leg,...) 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

⁵⁹ Même si aucune traduction n'est totalement satisfaisante.

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 endroits 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 confiance⁶⁰ ou la rédaction d'un testament pour une personne ayant une tutelle)⁶¹.

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'auto-détermination, 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

⁶⁰ Sachant que ce point a fait l'objet d'une évolution législative récente : la loi du 4 mars 2002 prévoyait que les dispositions concernant la personne de confiance s'appliquent lorsque la personne est sous curatelle mais pas lorsqu'il s'agit d'une tutelle, le tuteur ayant de facto le rôle de personne de confiance (le juge ayant toutefois la possibilité de maintenir une personne de confiance désignée avant l'instauration de la mesure de protection). La loi du 2 février 2016 sur la fin de vie prévoit qu'une personne sous tutelle puisse désigner sa personne de confiance, à condition d'y être préalablement autorisée par le juge ou le conseil de famille. Articles L1111-6 et L1111-11 du Code de la santé publique

⁶¹ Ces insuffisances sont partiellement dues au fait que le contexte législatif varie d'un pays à un autre.

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 contractée⁶².

Encore peu de recul sur l'usage de ces outils

Au-delà de présentation de pratiques, il existe à notre connaissance très peu de littérature publiée sur l'évaluation de ces outils, y compris dans leurs pays d'origine⁶³.

Pour notre part, nous avons conduit une expérimentation de certains outils auprès de professionnels et nous avons consulté des personnes handicapées à ce sujet.

Un échantillon des outils collectés⁶⁴ a été mis à disposition de professionnels éducatifs ou soignants de structures médico-sociales s'occupant d'adultes déficients intellectuels atteints d'une maladie évolutive grave ou en fin de vie afin de leur proposer d'utiliser l'un (ou plusieurs) de ces outils auprès des personnes concernées⁶⁵. La mise à disposition d'outils s'est faite auprès de 6 équipes et a concerné 7 personnes handicapées gravement malades⁶⁶. Un retour d'expérience a été organisé pour étudier la manière dont les équipes s'emparaient de ces outils et les utilisaient, ce qu'ils produisaient et apportaient comme éventuels bénéfices aux intéressés, et plus largement les interactions qu'ils engendraient et les avis des professionnels sur l'intérêt de ces outils⁶⁷.

⁶² *Connaître les avis des principaux intéressés sur la perspective de la maladie grave et de la fin de vie par le biais de groupes d'expression (oc)*

⁶³ Nous avons trouvé quelques témoignages, faisant davantage l'objet de présentations lors de colloques que de publications, mais aucune véritable évaluation.

⁶⁴ Traduits et adaptés au contexte français pour les outils étrangers.

⁶⁵ Préalablement repérés dans un autre volet de la recherche via un questionnaire et des entretiens.

⁶⁶ Les 6 structures concernées étaient : 2 Foyers d'hébergement, 1 ESAT, 2 MAS et 1 SAVS. Les 7 personnes handicapées malades étaient d'âge divers, 5 atteintes de cancer, 1 d'une insuffisance rénale avancée et 1 dans un état général dégradé chez un grand épileptique. Au total 37 professionnels ont participé à ce travail.

⁶⁷ Le dispositif d'expérimentation comprenait un contact avec la direction de la structure expliquant le cadre de l'expérimentation, une rencontre avec l'équipe pour présenter les 6 outils disponibles, la mise à disposition d'un ou deux outils choisis par l'équipe en fonction de leur pertinence au regard de la situation de la personne, la fourniture aux équipes d'une fiche d'observation à renseigner au fil de l'expérimentation, au moins une séance de suivi de l'appropriation du ou des outils et une séance de travail conclusive pour effectuer un bilan de l'intérêt et des limites du ou des outils expérimentés. L'ensemble s'étalait sur 12 à 18 mois selon le contexte pour disposer de recul sur l'usage du ou des outils (en 2011 et 2012). Bien évidemment, les professionnels pouvaient à tout moment mettre un terme à l'expérimentation s'ils la considéraient comme inopportune pour la personne concernée. *Expérimentation d'outils de communication à destination de personnes déficientes intellectuelles gravement malade ou en fin de vie*, Anne Dusart, 2013, Financement CNSA et Fondation de France (à paraître).

Pour recueillir le point de vue de personnes handicapées susceptibles d'être utilisatrices de ces outils, nous avons fait appel à l'association *Nous Aussi*, qui se dénomme "*Association française des personnes handicapées intellectuelles*" et constitue le seul groupe d'auto-représentants des personnes ayant une déficience intellectuelle en France⁶⁸.

L'avis d'équipes de structures médico-sociales à propos des outils

Il s'agit ici d'indiquer les principaux éléments que les mises à disposition d'outils aux équipes ont fait apparaître⁶⁹, dans la mesure où ils peuvent être instructifs pour des professionnels ou des proches, qui souhaiteraient utiliser les outils présentés dans ce dossier.

La plupart des professionnels concernés ont manifesté une curiosité et un intérêt pour des outils dont l'existence leur était largement méconnue. Ils n'étaient pas non plus familiarisés à la démarche de recours à des supports éducatifs face à une question de santé et/ou une expérience de vie difficile d'une autre nature (par exemple un deuil, une agression,...). Pour certains, les outils ont suscité de la méfiance, une crainte qu'ils fassent obstacle à la relation avec la personne malade, ou bien la crainte qu'ils la confrontent à des contenus déplaisants susceptibles de la perturber.

Du point de vue des contenus, les professionnels ont essentiellement choisi les outils d'exploration du vécu de l'expérience de la maladie grave et de la fin de vie (ceux de la 2ème catégorie de notre typologie)⁷⁰. Les outils pédagogiques centrés sur les aspects médicaux de maladies graves (ceux de la 1ère catégorie) ont été considérés comme relevant des soignants, voire des seuls médecins, y compris pour les parties peu techniques. Les outils pour dégager les préférences de la personne en fin de vie (ceux de la 3ème catégorie) ont été repoussés, l'idée de s'aventurer dans une démarche d'auto-détermination n'étant manifestement pas mûre.

Du point de vue de la forme, les professionnels ont privilégié les outils papiers les plus illustrés, délaissant les documents où l'écriture occupait une place plus importante et les supports audiovisuels. Le rejet des vidéos était motivé soit par des raisons pratiques (manque de support de diffusion commodément disponible), soit par la crainte d'exposer la personne à

⁶⁸ Une séance d'échange sur le thème de la fin de vie avec les membres du bureau de cette association a eu lieu préalablement en lien avec un volet de la recherche consacrée aux représentations, préoccupations et attentes des personnes handicapées à propos de la maladie grave, la fin de vie et la mort (*Connaître les avis des principaux intéressés par le biais de groupes d'expression*, volet 3, oc). Ce groupe avait déjà réfléchi au vieillissement et formulé des demandes à ce sujet (*Le vieillissement*, document adopté par l'Assemblée générale de *Nous Aussi* le 27 novembre 2013). <http://www.nousaussi.org>

⁶⁹ Pour la restitution des expérimentations elles-mêmes, nous renvoyons au rapport d'étude (oc).

⁷⁰ Les personnels participant aux expérimentations étaient des éducateurs spécialisés, des moniteurs-éducateurs, des aides médico-psychologiques, des aides-soignantes, une infirmière. Parallèlement, des cadres, psychologues et médecins ont été consultés au sujet des outils.

des contenus inappropriés (par non maîtrise du défilement du contenu), soit encore par la crainte que les vidéos fassent obstacle au dialogue (manque de souplesse d'intervention de la part du professionnel lors d'une projection).

Les équipes ont émis des appréciations positives sur la maniabilité des livrets (dont leur fractionnement pour ne proposer que ce qui convient à la personne), l'attractivité des illustrations et leur relative gaité au regard des thèmes traités et la simplicité des énoncés. Globalement la consultation de ces documents a constitué une *"bonne surprise"* pour les professionnels, satisfaits de découvrir que de tels outils étaient disponibles. Ils ont vite estimé que cela pouvait leur être utile, même s'il y eu beaucoup de discussions sur la manière de les utiliser (par qui ? comment ? à quel moment ?,...).

Des avis plus réservés ont été formulés sur certains graphismes jugés infantilisants (les photos et schémas sont plus appréciés que certains dessins, surtout s'ils évoquent des *"coloriages"*) ainsi qu'un tutoiement de l'utilisateur (dans l'outil belge), des images jugées trop crues ou morbides (corps abimés, cercueil), des énoncés jugés effrayants (titre : *Vais-je mourir ?*), des illustrations jugées *"figeantes"* ou *"enfermantes"*. Les images à caractère symbolique (coucher de soleil, branche d'arbre cassée, fleur flétrie) sont diversement appréciées, certains les trouvant douces et appropriées, d'autres non signifiantes ou inadaptées à leur public (sans lien avec les niveaux de déficience intellectuelle des publics considérés). Les phrases associées à ces images symboliques sont jugées moralisatrices par une équipe (par exemple cette citation : *"La mort, c'est le bout de la vie, c'est quand on a fini de vivre. Tout ce qui vit meurt un jour, les plantes, les animaux, les humains."*).

Globalement, l'accessibilité des outils choisis a été jugée bonne pour les publics considérés, y compris parfois pour des personnes ayant une déficience intellectuelle importante, moyennant des compléments d'explications ou l'apport d'exemples faisant sens pour l'intéressé car en lien avec sa propre expérience. Toutefois, les repères pour apprécier le caractère compréhensible ou non des contenus sont apparus flous, souvent controversés au sein des équipes et parfois paradoxaux. De manière surprenante, des professionnels travaillant auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle sévère ont suggéré des améliorations qui constituaient des modifications rendant les contenus plus complexes perceptivement et plus abstraits cognitivement.

L'observation la plus marquante réside dans le fait que les outils sont pensés par les professionnels comme une aide pour eux, jamais comme susceptibles d'être laissés à disposition de la personne, y compris les outils plus accessibles. Ils sont vus comme un guide les aidant *"si la personne pose des questions"*, plutôt que proposés à l'intéressé en s'adaptant ensuite à la manière dont il s'en empare, ou pas.

Dans un usage conjoint (un professionnel le feuilletant avec une personne malade), les soignants privilégient la préparation de la personne à un examen, une hospitalisation ou un traitement et les éducateurs et autres accompagnants de proximité sont plus intéressés par les questions portant sur l'accompagnement (*"Qu'est-ce qui peut te/vous faire du bien ? Qu'est-ce qui peut te/vous donner du courage ?"*). Mais pour tous, il apparaît une forte réticence, malgré parfois une volonté affichée, à entrer dans un dialogue ouvert avec l'intéressé sur une aggravation de sa maladie et plus encore sur l'éventualité d'une issue fatale, pour recueillir ses préférences en lien avec les conditions de prise en charge de sa maladie, sa fin de vie et sa mort (préférences thérapeutiques, directives anticipées, dernières volontés). Et ce, y compris lorsque l'intéressé manifeste qu'il sait qu'il va mourir.

D'une manière générale, les échanges autour des outils ont donné des idées aux équipes et levé des inhibitions sur ces thèmes difficiles de la maladie grave, de la fin de vie et de la mort, tout en mettant fortement en avant des questionnements sur le sens de l'accompagnement en fin de vie (est-ce le rôle des professionnels du médico-social ?) et sur le rôle des différents protagonistes qui gravitent autour de la personne concernée (familles, éducateurs et autres accompagnants de proximité, soignants intra institutionnels ou soignants de ville ou hospitaliers, tuteurs/curateurs,...). Ces questions avaient un caractère de nouveauté assez radicale pour les 6 équipes avec lesquelles nous avons travaillé.

Au final, l'expérimentation montre qu'un usage adapté des outils nécessite une appropriation allant au-delà de ce que permettait le cadre de la mise à disposition. L'idéal serait sans doute de pouvoir conduire une formation-action avec des sessions périodiques combinant des acquisitions et des retours d'expérience et comprenant un accompagnement dans la prise en main et le maniement des outils (exercices de simulation, analyse de la pratique).

Une formation permettrait aux personnels des équipes médico-sociales (et à leurs partenaires : familles, soignants, tuteurs/curateurs) de bien connaître les plus pertinents de ces outils⁷¹, de réfléchir collectivement au "mode d'emploi" de ces outils pour éviter les malentendus et aplanir certaines réticences, (notamment en repérant la complémentarité des différentes catégories d'aidants et en développant un maniement souple, adapté aux situations toujours délicates et mouvantes en fin de vie). La formation viserait également à introduire la démarche d'auto-détermination qui sous-tend ces outils, au sein des projets personnalisés (c'est-à-dire avec une aide à l'émergence du projet de fin de vie de l'intéressé) et au sein des projets d'établissements, aussi bien sur le volet projet de soin s'il y en a un, que sur le volet projet d'accompagnement socio-éducatif.

⁷¹ Ce qui suppose de disposer d'une version française et adaptée au contexte français, donc qu'ils fassent l'objet d'une traduction et/ou adaptation intégrale et fonctionnelle.

L'avis de personnes handicapées à propos des outils d'aide face à la maladie grave et en fin de vie

Deux délégations d'adhérents de l'association *Nous Aussi* ont accepté de nous rencontrer pour deux séances de travail chacune, en juin et septembre 2014⁷². Nous avons ainsi échangé de manière poussée avec 9 personnes⁷³, même si chacun des thèmes abordés n'a pas pu être approfondi et si chaque participant ne s'est pas exprimé sur la totalité des sujets abordés.

Les échanges ont eu lieu dans deux directions :

- Un axe portant sur les contenus d'information souhaitables pour une personne handicapée ayant une maladie grave ou étant en fin de vie et la façon de les rendre compréhensibles pour le plus grand nombre. Deux exemples d'outils existants ont circulé dans le groupe et des extraits significatifs ont été projetés pour recueillir les réactions. Des contenus préparés sur un diaporama ont également servi de suggestions pour faire réagir les participants.
- un deuxième axe consacré aux supports appropriés pour un outil d'information, de soutien et d'aide à l'auto-détermination en fin de vie. La perspective d'un outil numérique a été particulièrement explorée en questionnant le groupe sur son usage et son appétence envers les écrans connectés (accès et usage d'un écran connecté - usage d'internet et sites fréquentés - pratiques dans le domaine de la santé et attentes en cas de maladie grave).

Les principaux apports sont les suivants :

- personne n'avait connaissance de l'existence d'outils pour aider les personnes ayant une maladie grave et en fin de vie. L'idée d'un tel outil ne paraît pas heurter les participants, au contraire, un certain enthousiasme s'est manifesté.
- les exemples amenés et les extraits montrés ont intéressé les participants (tous présents à chaque séance et restés jusqu'au bout).
- certains ont fait part de difficultés ou d'impossibilités d'accéder à tout ou partie des éléments montrés (problème visuel, illustration complexe, incapacité de lire)
- certains disent souhaiter des informations médicales et aimeraient pouvoir s'informer sur leur propre pathologie (poliomyélite, épilepsie, apnée du sommeil, maladie

⁷² Les délégations d'Ancenis (en Loire-Atlantique) et d'Hazebrouck (dans le Nord-Pas-de-Calais).

⁷³ Un groupe de 3 et un groupe de 6 personnes. Les personnes rencontrées étaient majoritairement des hommes, avaient de 33 à 69 ans, avec une majorité de quinquagénaires ou sexagénaires, et étaient des travailleurs ou retraités d'ESAT, vivant soit en Foyer d'hébergement (ou Foyer de vie depuis leur retraite), en famille ou à domicile, seul ou en couple, avec un accompagnement médico-social (SAVS ou SAMASH).

génétique rare,...), les origines d'une maladie, les coûts ou effets secondaires d'un médicament et/ou avoir accès à des témoignages de gens qui ont une maladie donnée.

- par contre, aucun de ceux qui ont accès à un ordinateur et savent naviguer sur internet (ou pourrait se faire aider) n'est allé sur un site concernant la santé et ne sait que de tels sites existent. L'usage d'internet que les professionnels leur suggèrent paraît davantage axé sur les fiches de recettes de cuisine, le code de la route ou les loisirs. Leur adhésion à l'association génère pour certains un usage documentaire et de transmission d'informations. Certains utilisent internet pour s'informer en lien avec leurs centres d'intérêts (sports, chanteurs, films,...), pour regarder des vidéos et dans le cadre de leur vie relationnelle (messagerie, réseaux sociaux).
- certains expriment l'espoir qu'internet leur permettrait d'accéder à de l'information en contournant des obstacles dans leur entourage ("*mon handicap, j'ai pas voulu demander à ma mère, l'embêter, elle avait déjà trop de soucis, et puis le médecin... [moue de découragement] mais je voudrais bien...*", "*j'ai une polio mal soignée, ma mère m'a dit des choses mais je voudrais en savoir plus sur cette maladie, pourquoi moi ? pourquoi pas les autres dans la famille ? ... peut-être avec internet ? dans un livre, j'ai peur de pas comprendre*").
- plusieurs participants sachant lire ont dit que consulter quelque chose sur un ordinateur c'est mieux pour eux que dans un livre, pour des raisons de facilité de compréhension mais aussi d'affranchissement à l'égard de leur entourage. Même si tous n'ont pas un accès aisé aux écrans connectés, certains situent clairement cette possibilité comme émancipatrice pour eux⁷⁴.
- la plupart ont souligné l'importance d'être bien informé sur ce que l'on a lorsque l'on est malade et certains ont fait part de ce besoin lorsqu'ils ont participé à la réalisation du livre blanc sur la santé de l'UNAPEI ("*Ca rassure de savoir*").
- une défiance se manifeste parfois par rapport à des informations médicales, notamment des pronostics, ("*A mes parents, on a dit que j'allais vivre 15 jours et je suis toujours là*").
- les propos oscillent entre envie de bien comprendre une maladie grave, besoin que quelqu'un vienne en discuter avec eux, besoin qu'on les aide à sortir de la préoccupation de la maladie ("*pour ne plus y penser*").
- nombreux sont ceux qui disent que c'est important de savoir s'il reste du temps à vivre, pour faire ses papiers, ou ce qu'on veut faire avant de mourir.

⁷⁴ Nous ne restituons délibérément pas ici leurs propos concernant leur accès aux différentes formes d'écrans connectés, les obstacles qu'ils rencontrent à ce sujet et leurs usages.

- la parole est relativement aisée sur ce thème difficile, quelqu'un dit toutefois que "les personnes en situation de handicap sont plus vulnérables, c'est plus délicat pour les émotions".
- les commentaires sont très divers sur les supports iconographiques présentés : à certains, les photos sont apparues plus crues, voire violentes, que les dessins sur un même contenu ; d'autres ont trouvé face à des dessins au graphisme un peu stylisés que "ça me parlerait mieux si c'était des vraies personnes [photos]" ; certaines illustrations sont très appréciées, quelques-uns disent que c'est mieux d'illustrer avec des pictogrammes que des dessins ou qu'il faut mieux ne pas mélanger les photos et les dessins. Les illustrations style BD pour exprimer des émotions ont très bien été comprises alors que les émoticônes donnent lieu à des interprétations divergentes. Les verbalisations ont souvent traduit des images présentées en figures imagées (par exemple le visage d'une femme inquiète, devient "elle n'est pas dans son assiette").
- des incitations à délivrer des messages adoucis apparaissent telles que : "Il faut mieux dire "tu vas t'éteindre tout doucement" plutôt que "tu vas mourir", "là [image d'un personne alitée], il faudrait que tu ajoutes un cœur, ça serait plus doux", "là [image d'un malade visité à l'hôpital], il faudrait rajouter des amis".
- les droits en fin de vie paraissent mal connus et suscitent des questions. La difficulté de les illustrer et le recours plus important au texte fait décrocher l'attention de certains participants qui y ont peu ou pas accès en l'état.

Les personnes rencontrées ne sont pas nombreuses et ne sont bien évidemment pas représentatives de l'ensemble des adultes présentant une déficience intellectuelle⁷⁵. Toutefois leur apport est intéressant à plusieurs titres.

D'une part, leur apport montre une attente importante et non satisfaite en matière d'accès à de la documentation concernant leur santé. Cette attente est très large puisqu'elle englobe des événements de santé anciens dans leur vie, ainsi que leur santé actuelle, et inclut sans hésitation la perspective d'une maladie évolutive grave et de la fin de vie. Pour cette phase de la vie, mais pas seulement, le souci d'auto-détermination est manifeste. L'un des objectifs du présent dossier est précisément de faire connaître directement les outils existants dans ce domaine aux personnes handicapées elles-mêmes ainsi qu'à leurs proches.

D'autre part, l'apport des membres des deux délégations de l'association *Nous Aussi* est de montrer combien les images peuvent être diversement perçues par chacun d'entre eux, ce qui confirme la nécessité de faire participer les intéressés à la conception de tels outils et invite à penser que le support numérique peut être propice à une approche graduée des contenus à

⁷⁵ En raison de leur niveau de déficience modérée, de leur moyenne d'âge élevée et de leur implication dans une association et dans notre démarche qui en fait des acteurs plus sensibilisés que la moyenne du public qui nous intéresse en ce qui concerne les questions de santé et le souci d'auto-détermination.

fort impact émotionnel. Il peut aussi offrir des facilités pédagogiques supérieures au support papier (ou même vidéo) pour illustrer des contenus abstraits ou rébarbatifs tels que les droits en fin de vie.

Perspectives : vers une nouvelle génération d'outils utilisant les ressources du numérique ?

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.

Les améliorations souhaitables

L'une des perspectives sur laquelle débouchent nos travaux est de suggérer des pistes pour concevoir un outil amélioré.

Les principales améliorations souhaitables sont les suivantes :

- le renforcement des informations juridiques et l'adaptation au contexte législatif français.
- l'introduction d'informations sur les ressources et aides disponibles, adaptées au contexte institutionnel et socio-politique français.
- une aide plus poussée à la compréhension de la maladie, des possibilités et contraintes thérapeutiques propices à l'obtention d'une coopération active du patient à son traitement et à sa participation aux décisions thérapeutiques le concernant, y compris concernant la limitation ou l'arrêt des traitements.
- un meilleur couplage des dimensions techniques (informations juridiques et médicales) et des possibilités narratives (dimensions émotionnelles, relationnelles et culturelles).
- une progressivité dans l'abord des questions qui respecte l'étape où en est la personne et un support offrant le maximum de souplesse dans l'utilisation (notamment pour l'utiliser quand le pronostic est favorable ou quand la personne n'est pas prête/désireuse d'explorer l'aggravation ou l'issue de sa maladie).

- une adaptation accrue de la forme des messages pour couvrir la diversité des niveaux de compréhension des personnes concernées tout en évitant tout ce qui peut être perçu par les intéressés comme simplificateur, voire infantilisant.

L'ensemble des qualités attendues d'un nouvel outil conduit à penser que le recours aux technologies numériques pourrait permettre de dépasser les limites identifiées des outils existants. En effet, le numérique permet le cumul des éléments intéressants des outils examinés et des pistes d'amélioration nécessaires tout en restant sobre (un outil ni volumineux, ni écrasant pour l'utilisateur) et en nécessitant potentiellement peu d'apprentissage préalable⁷⁶. Bien conçu, il offre en effet une grande souplesse d'utilisation, une intuitivité qui contourne les difficultés propres à la déficience intellectuelle et une interactivité riche de nouvelles possibilités.

En se situant dans la perspective d'un accroissement à venir de l'accès au numérique pour ces publics⁷⁷ et d'une diversification des écrans d'accès⁷⁸, nous pointons dans cette dernière partie l'intérêt d'un outil numérique pour contribuer à l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles gravement malades et en fin de vie.

Bien entendu, comme pour les outils papier ou audiovisuels, il faut se garder de fétichiser un outil qui n'est jamais une fin en soi, pas plus qu'il n'est un gadget, mais bien un support personnel et/ou dans l'accompagnement par un tiers, ne remplaçant jamais la relation d'aide avec l'entourage de la personne gravement malade.

Les atouts d'un outil numérique

L'outil numérique a potentiellement la possibilité de s'ajuster à la situation objective et subjective de l'utilisateur à un moment donné de sa vie, à la diversité des besoins et à l'évolutivité particulière des situations de fin de vie.

On peut distinguer 3 niveaux d'ajustements que faciliterait une navigation personnalisée :

- un ajustement à la temporalité de la maladie (là où en est l'utilisateur, dans la réalité comme en souhaits ou non d'anticipation, dans le parcours de découverte de la

⁷⁶ Au moins dans le cadre d'une application sur tablette tactile, dont le maniement peut être très simple, une fois l'application téléchargée.

⁷⁷ Ce qui rejoint la convention de l'ONU sur droits des personnes handicapées prônant l'accessibilité à la culture technologique et le droit à l'auto-détermination grâce aux technologies. Sur l'accès et l'acculturation numérique des personnes avec déficience intellectuelle et l'importance des écrans connectés pour ce public, nous renvoyons aux travaux d'Audrey Bonjour : *Usages et pratiques socio-(ré)éducommunicationnels pour les personnes handicapées mentales. Outils informatiques et médias internet*, Thèse en sciences de l'information et de la communication, novembre 2011, université Paul Verlaine- Metz.

⁷⁸ Notamment avec les tablettes tactiles qui contournent en partie les problèmes liés à l'écriture.

maladie/soin/guérison/rechutes/aggravation/état avancé et terminal/décès/suite de décès).

- un ajustement au niveau de compréhension de l'utilisateur (la diversité des capacités cognitives des personnes ayant une déficience intellectuelle, les besoins des aidants familiaux et professionnels qu'ils soient soignants ou accompagnants)
- un ajustement au type de préoccupations de l'utilisateur et niveau d'approfondissement souhaité (recherche d'informations médicales, de repères sur les aspects juridiques, psychosociologiques, culturels, spirituels, etc).
Outre les bénéfices d'un accès par navigation, si la programmation du logiciel le prévoit, l'interactivité du numérique permet également :
- une accessibilité accrue avec des réglages personnalisables compensant les déficiences (agrandissement des contenus, adaptation des contrastes, fourniture d'alternative ou renforcement pour chaque contenu en combinant dessin/texte/synthèse vocale pour disposer d'une lecture et d'une illustration des textes et d'une audio description des illustrations)⁷⁹.
- l'expression des préférences avec élaboration et consignation progressives⁸⁰ des éléments qui peuvent être communiqués à la personne de confiance (ou autre membre de l'entourage).
- de pouvoir imprimer les contenus dont l'utilisateur veut disposer.
- éventuellement des apports plus personnalisés avec un profilage de l'utilisateur (type de maladie, contexte de vie, contexte de soin).
- éventuellement de dialoguer avec des personnes-ressources (en créant une interface humaine)⁸¹.
- un enrichissement et une actualisation des contenus (particulièrement importante sur les contenus médicaux et juridiques) et une amélioration de l'ergonomie de navigation en fonction des remontées d'utilisation.

⁷⁹ Avec un paramétrage par la personne elle-même ou, si besoin, par un tiers.

⁸⁰ Si possible et nécessaire par transcription écrite d'énoncés verbaux.

⁸¹ Sur le modèle de ce que fait le site internet Haxy dans le domaine de la vie affective et sexuelle, disposant d'un réseau d'experts (médecins, psychologues, éducateurs, juriste, prêtre) susceptibles de répondre aux questions des utilisateurs, en tout anonymat, en fournissant des réponses fiables et intelligibles. A la nuance près que l'interface *Haxy moteur* permet aux personnes handicapées elles-mêmes de poser leurs questions, alors qu'*Haxy mental*, compte tenu de la médiation de l'écriture nécessaire, est destiné à l'entourage des personnes en situation de handicap mental et aux professionnels pour permettre des échanges sur le thème de la vie affective et sexuelle.

Pour illustrer notre propos, nous développons pour finir quelques facettes de ces atouts potentiels du numérique dans le domaine délicat du soutien aux personnes vulnérabilisées par la maladie grave à un stade avancé, s'ajoutant aux difficultés liées aux déficiences antérieures⁸².

Epouser le tempo de l'utilisateur : l'hypertexte au service du *Kairos* ?

Le domaine qui nous intéresse est particulièrement complexe et sensible pour un malade puisque l'atteinte par une maladie évolutive grave potentiellement mortelle génère des sensations corporelles pénibles, soulève des émotions intenses, plonge dans des représentations inquiétantes et des angoisses vitales, confronte à des dilemmes (par exemple entre volonté et refus de savoir), bouleverse la vie quotidienne, les relations et les perspectives d'avenir. Le malade est souvent ballotté entre moments plein d'énergie et moments de grande fatigue, des mouvements où il veut se concentrer sur sa maladie et d'autres où il ne veut pas en entendre parler, des phases de lutte contre la maladie et des phases de renoncement, des périodes d'espoir puis de désespoir. Ces états subjectifs peuvent connaître des oscillations de grande amplitude, y compris dans une même journée⁸³. Au fil du temps, s'opèrent des recompositions importantes du rapport à soi-même et aux autres et des reconsidérations de sa vie (la vie antérieure, la vie actuelle et ce qui reste à vivre) avec un bouleversement des préoccupations et des priorités.

Ces aspects se heurtent à la relative rigidité des outils qui s'offrent en bloc, que ce soit sur un support papier ou vidéo et que ce soit pour un usage par l'intéressé lui-même ou un usage accompagné par un aidant. Or on peut faire l'hypothèse que, bien conçu, un outil numérique peut, grâce aux liens hypertextes, favoriser une souplesse d'usage à l'utilisateur.

Aussi bien fait soit-il, dans sa forme et son contenu, un livret se prête à un parcours linéaire prédéterminé par le concepteur, ayant tendance à entraîner l'utilisateur de page en page, à moins qu'il ne produise un rejet en bloc avec abandon de sa consultation. Certes, il autorise une consultation sélective des parties qui attirent l'utilisateur mais le maniement d'un sommaire suppose une certaine anticipation du contenu pour repérer les thématiques désirées et un feuilletage aléatoire peut faire tomber l'utilisateur sur des pages/images auxquelles il n'est pas désireux/ou prêt à être entraîné. On a vu que certains outils papier cherchent à contourner cette difficulté en découpant leur objet, avec des fascicules distincts, permettant en particulier de ne pas imposer l'abord d'une issue fatale à quelqu'un auquel on viendrait tout juste d'annoncer une maladie grave. L'inconvénient étant que c'est l'aidant qui

⁸² Pour une approche plus large, nous renvoyons à l'ouvrage collectif *Les technologies numériques au service de l'usager ... au secours du travail social ?* sous la direction de Vincent Meyer, Les études hospitalières, 2014.

⁸³ Voir tout particulièrement Avrey D. Weisman, *On dying and denying: a psychiatry Study of terminality*, Behavioral publications, 1972

maitrise le choix du livret fourni, selon un tempo qui n'est pas nécessairement celui de l'intéressé et avec les réticences que l'on a vu pour fournir celui qui est perçu comme le plus dramatique puisqu'abordant l'issue fatale. Les oscillations précédemment évoquées par lesquelles peut passer une personne se sachant gravement malade ne plaident d'ailleurs pas en faveur d'une approche linéaire, scandée dans le temps et thématisée en fonction des étapes d'aggravation de la maladie, car le malade peut avoir besoin de "naviguer" entre différentes facettes de la maladie et éventuellement de revenir à un même contenu à différents moments, peut-être avec une attente différente lorsque son état et ses préoccupations changent.

Bien que plus vivant par l'image mobile qu'il offre, l'outil sur support vidéo introduit la même linéarité, celui de son défilement pré agencé par le concepteur qui ne laisse guère de marge de manœuvre à l'utilisateur pour trouver en son sein ce qui l'intéresse et s'épargner ce qu'il ne voudrait pas voir, ou pas maintenant. Un maniement avec démarrage/arrêt/pause/défilement rapide peut s'avérer assez approximatif et maladroit dans ce qu'il donne à voir et à comprendre (par exemple donner une impression brutale et anxiogène d'un acte médical par sa vision accélérée). L'organisation en chapitres distincts dans un DVD peut permettre une meilleure maitrise des éléments projetés tout en retombant dans les limites du découpage en livrets précédemment évoquées. Des professionnels du médico-social engagés dans notre expérimentation ont soulevé cette crainte qu'une personne accompagnée soit exposée malgré elle à des images qui la choquent, sans pouvoir agir autrement qu'en interrompant la projection. Ils ont de surcroît indiqué que le défilement d'une vidéo amenait à cantonner le soutien de la personne dans un avant et/ou un après visionnage, sans que l'intervenant puisse apporter des inflexions fines au fil du déroulement, comme on peut le faire avec quelqu'un avec lequel on parcourt un document papier, s'arrêtant au gré des besoins mutuels d'échanges.

La navigation par clics successifs réalisée par l'utilisateur d'un outil numérique brise ces logiques linéaires et l'affranchit, dans une certaine mesure, de cette dépendance au concepteur de l'outil et à l'aidant qui éventuellement en facilite l'accès. Elle donne davantage de liberté à l'utilisateur pour "papillonner" au gré de sa curiosité, ses attirances et préoccupations, en suivant le fil de ses propres associations d'idées qui peuvent s'éloigner de la scansion médicale des états de santé successifs de la personne⁸⁴. En ce sens un outil numérique fait primer le *kairos* sur le *chronos*, cher à la philosophie de Jankelevich et à sa suite au mouvement des soins palliatifs⁸⁵.

⁸⁴ Ce "papillonnement" soulève toutefois des questions en matière d'organisation des connaissances, notamment sur la possibilité pour l'utilisateur de mémoriser les informations.

⁸⁵ Les divinités grecques distinguaient *Chronos* (déroulement temporel mesuré) et *Kairos* (vécu subjectif du temps, scandé par ce qui fait événement pour le sujet, avec un avant et un après pour les événements les plus marquants). La démarche de soins palliatifs est très attentive à la question du "bon moment" (par exemple du moment opportun pour parler au patient d'une entrée en unité de soins palliatifs).

En même temps, cette navigation ne renvoie pas nécessairement à une approche solitaire puisqu'un accompagnement peut se nourrir de la navigation faite par l'intéressé. L'accompagnement par un tiers peut se déployer au fil de la navigation, par exemple avec un proche qui encourage/aide la personne à explorer ce qui l'intéresse et qui peut prendre appui sur les contenus proposés pour mener un dialogue avec la personne concernée. Il peut aussi avoir lieu ou en amont ou aval d'une navigation conduite par l'intéressé. Par exemple en amont, par un médecin qui dans son lieu de consultation prend appui sur des contenus pour expliquer un diagnostic ou un traitement à l'intéressé⁸⁶ qui reviendra ensuite chez lui tranquillement sur ces schémas pour mieux assimiler l'information, la compléter ou la prolonger par d'autres éléments⁸⁷. Et le même médecin peut, en aval, proposer à l'intéressé qui aurait consigné des questions ou des préférences dans le volet interactif de l'outil d'en repartir pour dialoguer à ce sujet avec son patient.

Nous nous situons résolument dans une approche permettant d'accroître l'autonomie de la personne handicapée malade qui ne confond pas l'autonomie et l'indépendance : il s'agit d'accroître la marge de décision de la personne malade et non de l'abandonner à une solitude, à un faire/penser toute seule⁸⁸. En cela, nous sommes proche de ce que Paul Ricoeur appelle la "*konomie*", développant l'idée qu'on ne peut pas être autonome sans les autres⁸⁹.

Or la mise à disposition des équipes d'établissements et services médico-sociaux d'outils a montré que leur existence est susceptible de lever des inhibitions dans l'accompagnement délicat d'une personne gravement malade, qu'elle peut "autoriser" les professionnels à tendre des perches à l'intéressé et offrir un support au dialogue sur ce sujet difficile.

Ces considérations nous conduisent à souhaiter une conception du système de navigation de l'outil numérique qui privilégie liberté et maîtrise de la navigation. Il s'agit de hiérarchiser les contenus en permettant d'aller du plus simple au plus développé, avec des bifurcations faciles vers des facettes différentes du thème abordé. La stratégie du scénario de navigation doit pousser l'utilisateur à suivre un chemin dans l'outil allant jusqu'aux questions les plus sensibles de la douleur, de l'angoisse, de la fin de vie et de la mort, en le laissant libre à tout moment de s'en aller ou de changer de rubrique. Il s'agit d'une part de ne pas l'emprisonner dans une

⁸⁶ Ce qui supposerait que soient présents et actualisés dans l'outil une assez grande diversité de maladies et de traitements.

⁸⁷ C'est par exemple le mode d'emploi suggéré par les concepteurs de l'application *Santé BD*.

⁸⁸ Cet accroissement de l'autonomie nécessiterait une formation et un accompagnement à l'usage des outils numériques, bien au-delà du thème qui nous intéresse ici, notamment une découverte des ressources internet dans le domaine de la santé avec leurs potentiels et les mises en gardes appropriées.

⁸⁹ Néologisme formé à partir de *koinè* (langage commun entre deux peuples) et *nomos* (loi) pour désigner le mouvement qui permet à un sujet d'assumer une réflexion née d'une délibération et de l'interaction entre différents protagonistes où chacun apporte sa participation et qui permet l'émergence d'une proposition d'action adaptée à une situation particulière. Paul RICOEUR, *Parcours de la reconnaissance*, 2004.

linéarité qu'il se sentirait tenu de parcourir jusqu'au bout (donc en favorisant des parcours en zigzag) et, d'autre part, de lui fournir des repères afin qu'il ne tombe à l'improviste sur un contenu non souhaité⁹⁰.

Proposer de l'intuitif et du gradué pour diversifier les utilisateurs et usages possibles

Les possibilités d'ajustement au niveau de compréhension des utilisateurs sont centrales pour tout outil destiné à des personnes déficientes intellectuelles, dont les difficultés cognitives peuvent être de nature et d'ampleur très diverses. A cela s'ajoute le fait que certaines informations, par leur teneur ou leur niveau de développement sont susceptibles d'intéresser davantage les aidants que l'intéressé lui-même.

Dans les outils étudiés ayant forme de document papier, ces problèmes sont parfois résolus en séparant la partie destinée aux personnes déficientes intellectuelles et la partie destinée aux aidants. Concrètement, il s'agit de pages avec du texte ordinaire à la fin du livret ou d'un fascicule distinct nommé "guide de l'accompagnateur"⁹¹.

A l'intérieur des parties destinées aux personnes déficientes intellectuelles, le souci d'accessibilité est marqué par les choix iconographiques divers et la simplicité des textes lorsqu'il y en a. Mais il existe une certaine fixité puisque, si la plupart des outils semblent s'adresser à des personnes ayant un niveau de déficience intellectuelle modérée, il n'y a pas de modulation possible selon que l'utilisateur a une déficience légère ou importante, ou qu'à l'intérieur d'un même niveau de déficience, ses habilités varient selon les tâches et les contenus. Sur support papier, lorsqu'il y a des textes, mêmes simples, un utilisateur non lecteur n'y accède que par la médiation d'un aidant. Lorsque des cahiers invitent l'utilisateur à consigner des éléments, une impossibilité à écrire manuellement suppose également de le faire par l'entremise d'un aidant.

Un outil numérique permettrait, d'une part, de s'adapter davantage à la diversité des difficultés cognitives des personnes ayant une déficience intellectuelle et, d'autre part, de ne pas diviser de manière abrupte une partie pour les personnes déficientes intellectuelles et une partie pour les aidants, mais au contraire de proposer des contenus gradués, allant du plus simple au plus développé par un simple jeu de clics successifs pour aller au stade

⁹⁰ A cet égard, nous raisonnons en termes de système fermé (de type application) plutôt qu'en termes de système ouvert, l'accès internet posant d'autres problèmes. L'organisation des contenus et la position de l'utilisateur doivent être identifiables par un fil d'Ariane et/ou système d'onglets simultanément graphiques/textuels/sonores de manière à favoriser la maîtrise de sa navigation à l'utilisateur. On pourrait notamment imaginer un emploi des couleurs guidant intuitivement l'utilisateur sur la tonalité émotionnelle des thèmes (une graduation allant de fonds clairs et figures colorées pour les thèmes "légers" à des fonds et figures plus sombres pour les sujets graves).

⁹¹ Eventuellement décliné en *Guide des aidants, guide des équipes soignants, glossaire, ressources*. Certains outils ne prévoient pas de complément pour les aidants, ne suggérant donc ni mode d'emploi de l'outil, ni piste pour répondre aux questions suscitées chez la personne handicapée.

d'approfondissement désiré par l'utilisateur, à la manière d'un système en poupée russe inversé, allant d'un cœur très simple à des développements plus nourris.

Sur un thème donné, les personnes dont la limitation des facultés intellectuelles est importante pourraient s'en tenir aux niveaux d'explication les plus simples, leur fournissant l'information essentielle sous une forme la plus adaptée possible. Ceux dont les capacités sont plus étendues pourraient obtenir davantage d'informations et s'arrêter ou passer à autre chose lorsque leur curiosité serait satisfaite et/ou que les contenus demanderaient une attention un peu trop soutenue. Dans tous les cas, les aidants pourraient, en accédant sur le même thème à des informations plus élaborées, trouver des éléments pour chercher à expliquer des choses complexes aux personnes qu'ils accompagnent et répondre à leurs questions. Selon leur nature, les apports pourraient servir à différentes catégories d'aidants (proches, soignants, accompagnants, tuteur/curateur).

A propos de la santé, comme dans d'autres domaines, un outil bien conçu peut aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à surmonter certaines de leurs difficultés en offrant une information adaptée, en fournissant des supports pour mieux se représenter certaines réalités, en aidant à s'adapter à des changements imprévus, etc.

L'outil numérique offre tout particulièrement des atouts en termes d'accessibilité cognitive puisque la construction des contenus et la navigation de l'utilisateur permettent de contourner certains déficits intellectuels : lenteur dans le traitement de l'information, problème de mémorisation, capacité limitée d'abstraction, raisonnement en fonction des réalités concrètes présentes qui conduisent à une compréhension restreinte des mots, chiffres et autres symboles abstraits, difficulté à structurer la pensée, difficulté d'élaboration mentale et de symbolisation, difficulté à apprécier l'importance relative des informations mises à disposition, difficulté à prendre conscience des conventions tacites de la vie en société, difficulté à percevoir et exprimer des nuances, vocabulaire limité et/ou déformé, difficulté à fixer son attention, inégales capacités de lecture et d'écriture.

D'autres aspects de la navigation sur un écran connecté peuvent aussi aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à sortir de difficultés liées à leur parcours et à leur faible estime de soi. En effet les fréquentes tendances à l'imitation (reprise d'une pensée entendue, répétition d'un propos), à l'acquiescement, à la peur du jugement ou de la réprimande, qui brident le mouvement d'auto-détermination, peuvent être atténuées par le caractère valorisant des nouvelles technologies, le plaisir que leur maniement peut procurer et la liberté qu'elles peuvent apporter⁹².

⁹² Audrey Bonjour (oc).

Un espace d'aide à l'auto-détermination et d'expression des volontés

Le support numérique peut aussi offrir la possibilité de faire fonctionner de manière souple un "cahier" permettant à l'utilisateur au fur et à mesure de sa navigation de consigner ses préoccupations, les questions qu'il veut poser à un soignant ou à un membre de son entourage, ses préférences, ses choix, ce qu'il voudrait laisser à ses proches,...

Ce "cahier" peut prendre la forme d'un bloc note mobilisable à tout moment en cliquant sur une icône, enregistrable et facilement imprimable. Il peut être alimenté en tapant du texte pour ceux qui peuvent écrire, être rempli en dictant un texte ou en enregistrant une vidéo style *selfie* pour ceux qui n'écrivent pas, ou bien encore, présenter des questions imagées avec un jeu de réponses préformées à cocher. Dans cette dernière dimension, il peut permettre de formaliser progressivement, à son rythme, le contenu de directives anticipées ou de choix post-mortuaires. Ce cahier doit pouvoir être imprimé pour servir de support lors d'une consultation médicale, éventuellement être versé au dossier de la personne (avec son accord), être communiqué aux aidants pour servir le moment venu.

Pour conclure, indiquons qu'un nouvel outil, avec un support numérique, pourrait à la fois s'inspirer des bonnes idées des différents outils présentés dans ce dossier et des suggestions des équipes ayant participé à la mise à disposition tout en dépassant les limites identifiées par ces équipes ou par nous-même. Il devrait être construit avec les intéressés, notamment avec le concours d'adhérents de l'association *Nous aussi*.

En attendant que soit développé un tel outil, dont le cahier des charges resterait à élaborer, les outils existants offrent déjà une large palette de possibilités. La suite de ce dossier documentaire les présente de manière à guider l'utilisateur pour trouver le support utile à la personne concernée à un moment donné de sa trajectoire.

Fiches de lecture

Ces 15 fiches de lecture passent en revue des outils (ou collections d'outils réalisés par un même concepteur), conçus pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une maladie grave ou en fin de vie. Cette présentation montre à la fois la diversité et la complémentarité de ces outils ainsi que l'originalité de certains d'entre eux.

Sont décrits les contenus des outils, leurs supports et usages prévus. Les auteurs sont également présentés.

Un commentaire indique l'intérêt et les limites de chaque outil de manière à guider le lecteur dans le choix de ce qui peut lui être utile, notamment pour repérer ceux qu'il peut combiner pour obtenir l'approche paraît pertinente dans un contexte donné.

Les liens pour accéder aux outils sont fournis⁹³ et, pour la plupart, sont ajoutés des extraits permettant de s'en faire une idée plus précise.

Chaque fiche contient trois liens :

- Un lien dans le titre permettant un accès direct à l'outil (sous réserve des conditions d'accès)
- Un lien permettant d'accéder à la notice complète sur la base documentaire
- Un lien vers les extraits visuels

⁹³ Comme précisé au fur et à mesure, certains sont d'accès libre, d'autres sont payants.

Outils pédagogiques centrés sur les aspects médicaux de maladies graves

[Fiche 1. Je vais passer une IRM \(ou un scanner\),
Je vais avoir une anesthésie générale \(ou une perfusion\),
La prévention du cancer](#)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé
Examens médicaux, dépistage, diagnostic, description, prévention du cancer, risques

Auteur et Description

L'outil *Santé BD* est une initiative française récente de *CoActis santé*, une association présidée par Pauline d'Orgeval, créée en 2010 pour agir en faveur de l'accès aux soins des personnes handicapées. L'outil a été conçu par des spécialistes de la communication adaptée, notamment Elisabeth Cataix-Nègre et des professionnels de santé, avec l'avis de personnes handicapées, et réalisé avec l'illustratrice Frédérique Mercier.

SantéBD a reçu le prix national des *Victoires de l'accessibilité* en juin 2015.

L'outil est destiné aussi bien aux enfants qu'aux adultes, porteurs de tous types de déficiences, même s'il est surtout conçu pour des personnes déficientes intellectuelles, autistes ou aphasiques. Certaines fiches sont disponibles en langues étrangères.

L'outil est composé d'une cinquantaine de fiches qui présentent des soignants (médecin, dentiste), couvrent les examens médicaux (tels que consultation gynécologie, mammographie, radiographie,...), le domaine des soins (soins dentaires, suture, plâtre, prise de sang,...) mais aussi la douleur, la sexualité et les addictions. Pour ce qui concerne les maladies graves, outre celle sur la douleur, c'est principalement les fiches sur l'anesthésie générale, la perfusion et les examens tels que l'IRM et le scanner qui sont les plus pertinentes, ainsi que celles récentes sur la prévention du cancer, l'auto-palpation des seins, la mammographie et le dépistage du cancer colorectal. D'autres fiches viendront compléter la série existante.

Chaque fiche décrit les étapes de la réalisation d'examens médicaux ou de soins avec illustrations et textes brefs. Ces fiches existent dans des versions homme/femme, enfant/adulte, avec ou sans fauteuil roulant.

La fiche sur la douleur permet d'aborder l'évaluation de la douleur et ses principales préventions et traitements mais elle reste plus adaptée aux douleurs modérées et à celles issues des soins qu'à même d'éclairer l'utilisateur sur les douleurs liées aux maladies évolutives graves et aux situations de fin de vie.

Les fiches sont rassemblées dans une application pour tablette et smartphone qui permet des mises à jour et, une fois chargée, peut s'utiliser sans connexion internet, et donc utilisables en tout lieu, notamment dans une salle d'attente. Là encore, l'utilisateur (ou son aidant) peuvent facilement personnaliser les dessins en indiquant le sexe et l'âge de la personne concernée et son recours éventuel à un fauteuil roulant. L'apparence des fiches est aussi personnalisable (contrastes et luminosité, avec/sans texte...). Toutefois l'interactivité s'en tient là.

Toutes les illustrations sont également disponibles dans une banque d'images permettant de choisir celles qui sont pertinentes pour une personne et une situation données afin de créer des fiches personnalisées selon ses besoins.

A noter que pour développer un système de santé inclusif, le concepteur a est en train de créer une plateforme de ressources et de formations à distance sur le handicap à destination des professionnels de santé (projet HandiConnect).

Commentaire

Chaque fiche montre et explique à quoi sert un examen médical ou un soin et comment il se déroule. Elle décrit par étapes détaillées sa réalisation avec des illustrations très claires et sans éléments superflus et des textes explicatifs très courts et simples. L'ensemble est favorable au maintien de l'attention. Selon les thèmes, les fiches sont plus ou moins développées : une fiche pour l'IRM ou la perfusion et 4 fiches pour l'anesthésie générale (la consultation, la préparation, pendant l'anesthésie, le réveil). Les fiches nomment et montrent beaucoup d'éléments concrets : les professionnels qui interviennent (infirmières, manipulateur,...) , les appareils (table d'opération, brassard, table et tunnel de l'IRM,...) et éventuellement les sensations qu'ils procurent (bruit, chaleur,...), la configuration des lieux qui pourrait surprendre (cabine du radiologue), les accessoires utilisés (ustensiles médicaux, blouse, gants, masque, sonnette pour appeler), les objets nécessaires au patient (protection pour les oreilles) ou à ôter (vêtements à retirer, lunettes à confier,...), les consignes à respecter (respirer tranquillement, bloquer sa respiration, ne pas bouger,...).

C'est la seule collection d'outils existant actuellement qui soit si précise, par exemple au sujet de l'intérieur du tunnel d'IRM ou de scanner. L'objectif est de réduire l'anxiété du patient. La réassurance passe aussi par des mentions de l'accompagnant (par exemple : "*je peux donner mes lunettes à la personne qui m'accompagne*") ou de possibilité de demander la présence de quelqu'un ou d'un objet qui rassure. De même, l'outil sur la mammographie est particulièrement détaillé, englobant par exemple une éventuelle échographie à l'issue de la mammographie.

La fiche sur la prévention du cancer explique et montre ce qu'est un cancer, que toutes les tumeurs ne sont pas cancéreuses, que c'est une maladie qui peut être mortelle mais qu'on peut en guérir, que les traitements sont longs et compliqués, les signes qui doivent faire consulter. Il explique le principe du dépistage et développe ce qui augmente les risques d'avoir un cancer. De nombreux choix graphiques sont susceptibles de faire comprendre des questions complexes (l'hérédité, l'augmentation du risque avec l'âge, les facteurs environnementaux).

Si certaines sensations sont évoquées (la fatigue, le froid, le chaud, la douleur, un goût bizarre), il y a toutefois peu de place pour l'inquiétude ou la peur, peu suggérées par le dessin ou le texte. Le graphisme du visage et les postures corporelles n'évoquent d'ailleurs qu'une gamme restreinte d'émotions (ce qu'on retrouve dans beaucoup d'outils d'éducation thérapeutique).

A noter que si les outils ne s'adressent pas directement au lecteur, le personnage montré dans le rôle du patient parle pour lui en disant "je", "mon" tout le long. L'application est d'ailleurs susceptible de faciliter la projection de l'utilisateur dans le patient mis en scène car, en entrant quelques données, on obtient des images correspondant aux grandes caractéristiques de l'utilisateur (enfant/adulte, homme/femme, avec ou sans fauteuil). Il est aussi possible de personnaliser le genre du professionnel de santé pour chacune des spécialités. Si l'emploi des fiches papier est agréable (document clair et coloré), l'usage de la tablette est plus confortable pour le défilement des images, plus attractif pour maintenir l'attention et plus souple grâce à son interactivité, intuitive même si elle est très relative (réglage de quelques paramètres mais sans possibilité de navigation dans l'application selon les centres d'intérêts de l'utilisateur).

Une limite de cette collection d'outils est l'absence totale d'information sur les droits du patient, y compris des droits élémentaires comme de signifier, à propos de la rencontre avec le médecin pour commenter l'examen, que le patient peut poser les questions qu'il veut, se faire accompagner d'une personne de son choix. Lorsqu'il est question d'un accompagnateur, le rôle d'aidant est montré comme étant de rassurer, tenir compagnie ou garder les objets personnels et il n'est pas positionné comme un interlocuteur pouvant défendre les intérêts de la personne ou faire valoir ses droits. Le principe du consentement, la désignation d'une personne de confiance et l'accès possible au dossier ne sont pas mentionnés, ce qui constitue une limite importante pour ce qui concerne la maladie grave et de la fin de vie.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 2. What is cancer?

Living with cancer

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé, cancers
Prévention, dépistage, surveillance, examens, traitements, vivre avec un cancer, soins palliatifs, mort, souhaits post mortem

Auteur et Description

Ces outils ont été élaborés par FAIR (*The Family Advice and Information resource*), une association caritative indépendante, existant depuis plus de 20 ans à Edimbourg et l'université de Glasgow en Écosse. FAIR crée et diffuse de l'information adaptée aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage dans divers domaines (recettes de cuisine, organisation des vacances,...) et tout particulièrement sur la santé. Ces ressources font partie de la collection *Keep yourself healthy*, comprenant des outils sur l'hygiène, l'alimentation, le tabac, la sexualité, les règles féminines et la ménopause, ainsi que des guides destinés aux aidants ou soignants.

Ces outils en anglais sont présentés sous forme de série de petits livrets papier (depuis 2002) et sous forme de fichiers numériques imagés, avec CD audio avec description de ce qui correspond aux images (depuis 2005) et CD-Rom et de DVD. Certains de ces livrets existent sur supports numériques avec une lecture des parties écrites, en parallèle du visionnage des images. Des programmes interactifs pour PC commencent à être développés (uniquement pour l'instant deux CDs multimédias sur l'auto-examen des seins et des testicules).

Ces supports s'adressent directement à la personne handicapée ayant une déficience intellectuelle et peuvent servir à leur entourage. Ils fournissent des informations médicales sur la prévention, le traitement et la vie avec différentes maladies graves, en particulier des cancers. A noter que FAIR propose aussi des outils pour aider les professionnels à mieux repérer les risques de certains cancers chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (*Cancer of the Oesophagus, a guide for carers*) et un outil pour des personnes handicapées ayant un proche atteint d'un cancer (*Someone I know has cancer. What does it mean for me?*).

Commentaire

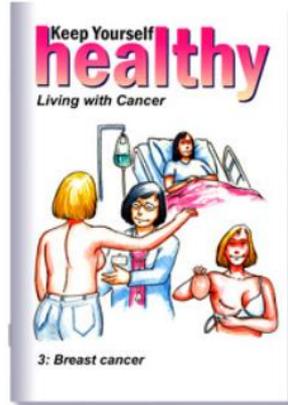
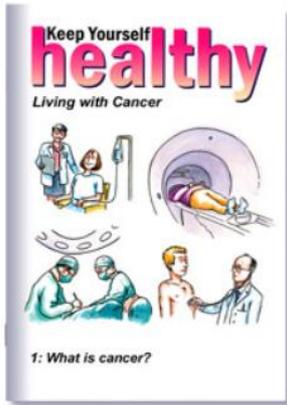
Il y a 4 types d'outils dans cette collection :

- des outils d'éducation thérapeutique sur la prévention du cancer dont des guides d'auto-examen (*A guide to examining your breasts, A guide to examining your testicles,...*)

- un guide général sur le cancer (*What is cancer?*) qui décrit les principales localisations possible du cancer, explique et montre ce qu'est une tumeur, donne des exemples de symptômes qui doivent alerter, montre les examens et les conséquences d'un résultat positif, les principaux traitements, la surveillance et les précautions ultérieures. La douleur, l'inquiétude et la tristesse sont figurées. L'aide de l'entourage et des professionnels est évoquée.
- des guides spécifiques pour vivre avec différents type de cancers (de la peau, du sein, digestif, colorectal, etc) : les signes qui doivent alerter et les examens sont plus détaillés (par exemple en montrant une mammographie), de même que la douleur, les traitements, leurs effets. Le séjour à l'hôpital, le retour à la maison, le rétablissement et la surveillance sont abordés.
- un guide pour préparer sa mort (*Preparing for your death*)

Quel que soit le support, l'outil allie des dessins simples, réalistes et didactiques et des textes courts et clairs. Toutefois, celui sur la fin de vie est nettement moins imagé et laisse une assez grande part au texte. Les supports multimédias offrent de plus l'avantage de proposer la lecture des textes. Certains dessins peuvent être perçus comme "crus" (telle la cicatrice d'une mastectomie) et d'autres paraissent un peu décalés avec la situation évoquée (une femme brandissant sa prothèse de sein avec un grand sourire). Les émotions susceptibles d'être liées à la maladie, à son traitement ou à ses conséquences sont peu montrées, parfois suggérées par le dessin mais guère reprises dans le texte. La tonalité se veut positive et optimiste, il n'est question que d'aller mieux après le traitement et pas d'une éventuelle aggravation. Les droits du patient sont totalement passés sous silence.

Seul le guide sur la préparation de la mort donne place aux altérations du corps, aux inconnues sur l'expérience de mourir et aux sensations possibles lors des derniers jours. Est ensuite proposé à l'utilisateur de penser aux soins désirés, à ses souhaits en matière de testament, d'obsèques et de don d'organe. Mais malgré son titre s'adressant directement à la personne handicapée, son contenu avec un texte développé et relativement soutenu et peu d'illustrations, s'adresse de fait davantage aux professionnels (*Preparing for your death. A guide for people with learning disabilities and their carers*). Ce document n'existe que sous format papier et, curieusement, il est difficile à trouver sur le site de FAIR car il ne figure pas dans la liste des ressources disponibles (lien spécifique indiqué).



Preparing for your death



a guide for people with learning disabilities and their carers



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 3. [Lucie est soignée pour un cancer](#)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Prise en charge du cancer, traitements, suite du traitement, appareils médicaux

Auteur et Description

Cet outil français, disponible depuis 2017, a été réalisé en par ONCODEFI (Association dédiée à la prise en charge des cancers des personnes ayant une déficience intellectuelle à Montpellier) et le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, sous la direction de Bernard Azéma, François Clerget et Daniel Satgé. Des personnes accueillies et des professionnels d'établissements spécialisé y ont contribué. Les illustrations sont de Chloé Malard.

Ce livret de 120 pages présente en 47 dessins, petits textes et photos des différentes étapes d'un cancer dans la vie d'une femme, de la détection au suivi en passant par le traitement.

Commentaire

Ce livret est le seul de ce type dont on dispose actuellement en français. Il est bien construit, avec un jeu d'onglets, des dessins clairs et des textes courts et simples et des photos sont ajoutées à la fin du livret.

Il traite des aspects médicaux (palpation, échographie, coloscopie, radiologie, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie,...), de différents lieux de l'hôpital et des principaux appareils. Il met en scène la patiente dans ses lieux de vie et contextes relationnels ainsi que l'accompagnement des proches et des professionnels. Les symptômes initiaux sont montrés (douleur ventrale, perte d'appétit, douleur en allant aux toilettes) mais les effets des traitements sont évoqués de manière discrète (douleur, fatigue, perte de cheveux). On peut regretter que les émotions pénibles (inquiétude, anxiété, souffrance,...) soient totalement absentes. La longueur des traitements est signalée sans pour autant évoquer les conséquences sociales (par exemple la réduction ou suspension du travail alors que le personnage de Lucie est présenté comme travaillant). Les droits du patient sont abordés seulement sous l'angle de la décision de traitement lui appartenant.

L'ensemble est pédagogique et rassurant sur les traitements comme sur la guérison mais la gravité potentielle de la maladie est passée sous silence. L'outil reste généraliste car il évoque un cancer "au ventre" mais peut être transposé à certains autres types de cancer.



[Accéder aux extraits visuels](#)

Fiche 4. [An easy guide to having bowel cancer screening \(or a colonoscopy\)](#)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé
Dépistage, coloscopie, cancer colorectal

Auteur et Description

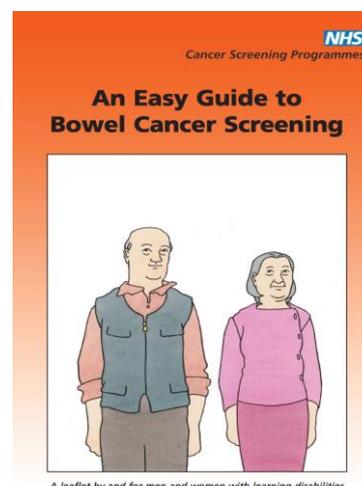
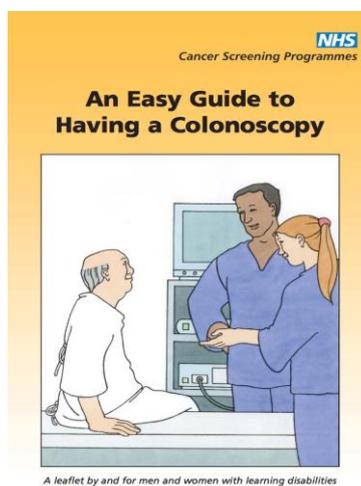
Ces outils ont été réalisés en 2008 en Angleterre par l'agence officielle de santé *NHS Cancer screening programmes* et dessinés par Catherine Brighton et Sheila Hollins.

Ces guides font une dizaine de pages qui présentent en images les différentes étapes d'un test fécal (test *Hémoccult* en France) ou d'une coloscopie. Seuls le titre et la page finale sont en anglais, le reste étant dépourvu de texte.

Commentaire

Ces livrets font partie d'une série plus large dont nous ne présentons que ceux qui ont la particularité de ne comporter que des images et donc d'être utiles quelle que soit la langue de l'utilisateur. Ils sont par ailleurs très conformes au contexte français.

La description de la réalisation de deux examens permettant de dépister ou diagnostiquer un éventuel cancer colorectal (un test fécal ou une coloscopie) est faite étapes par étapes, permettant de comprendre très concrètement les gestes à accomplir chez soi, les étapes à l'hôpital, les modalités de communication des résultats. La succession de dessins simples et clairs facilite la compréhension du déroulement en montrant à la fois des détails pratiques et des scènes de la vie familière avec un proche (une compagne). L'ensemble est à la fois pédagogique et rassurant sur des examens pas toujours facilement acceptés.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 5. [Your outpatient chemotherapy treatment \(ou radiotherapy, pet-scan\)](#) *An easy read guidance for people with a learning disability and their carers*

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé

Cancer, tumeur, traitement, explications, scanner, chimiothérapie, radiothérapie, modalités, effets secondaires, consentement

Auteur et Description

Ces outils ont été réalisés en 2011 par l'hôpital *Christie* de Manchester et validés par la *NHS Foundation Trust* (fondation semie-autonome à l'égard du *National Health Service* d'Angleterre).

Il s'agit de 3 livrets en anglais destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs soignants. Ils font une vingtaine ou trentaine de pages avec des phrases simples systématiquement illustrées par des photos ou dessins.

Commentaire

Ces petits livrets expliquent le principal examen de diagnostic et de suivi des cancers (ce qu'est de passer un pet-scan) et les principaux traitements du cancer (comment se déroule une chimiothérapie ou une radiothérapie). Les livrets sont illustrés de manière très précise et détaillée avec des photos ou dessins simples et réalistes sur les différentes étapes de l'examen ou du traitement, les différents soignants intervenants, le matériel utilisé, les parties du corps concernées, les modalités du soin, du retour à domicile et de la surveillance, les effets secondaires. Ces petits guides sont bien faits et très pédagogiques. Le seul inconvénient est la rançon de leur précision : ayant été conçu par un hôpital précis, ils décrivent les protocoles appliqués dans ce service qui peuvent connaître de petites variantes dans d'autres établissements de santé ou qui peuvent évoluer très vite. Lors de l'utilisation, il importe donc d'être attentif à leur actualisation et à leur adéquation avec les pratiques de l'établissement de santé concerné.



Fiche 6. [Cervical cancer and cervical screening](#)

(idem pour cancer colorectal, du sein, de la prostate, de la peau, ...)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé

Information, cancers, prévention, dépistage, symptômes

Auteur et Description

Ces outils anglais sont développés depuis 2014 par *Health Promotion Specialist* de la *Liverpool Community Health NHS Trust*.

Cette série de guides en anglais destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle est déclinée pour un nombre important de cancers, notamment ceux qui portent sur des parties du corps sensibles (du col de l'utérus, colorectal, de la prostate, du sein, de la peau,...). Chaque livret comporte des textes très simples et courts et des images (le plus souvent des photos) simples et adaptées. Les livrets se terminent par un glossaire imagé des mots techniques employés.

Commentaire

Chaque livret fournit des informations spécifiques sur la prévention, le dépistage, le traitement et l'aide concernant un cancer donné. Cette collection parvient à donner une information épidémiologique et étiologique de base, simple et claire. Il n'est pas passé sous silence le fait que le cancer du sein peut concerner les hommes. La richesse particulière en images précises et réalistes de ces livrets en fait de bons outils concrets pour déceler les sensations qui peuvent alerter et repérer les premiers signes pouvant évoquer le cancer concerné (par exemple plusieurs photos de seins présentant différents signes ou l'aspect d'une cuvette de WC dans lequel on a uriné pour le cancer de la prostate), pour se préparer et comprendre les différents examens (par exemple avec des photos et schémas d'un examen de la prostate) et à dialoguer avec les soignants. Le droit de réaliser ou non un test de dépistage est signalé. En revanche, le caractère assez cru des photos est susceptible de créer un malaise chez certains utilisateurs.



[Accéder aux extraits visuels](#)

Fiche 7. [Chronic obstructive pulmonary disease \(COPD\)](#)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, symptômes, traitement, précautions et suivi
Maladie pulmonaire, bronchopneumopathie obstructive chronique

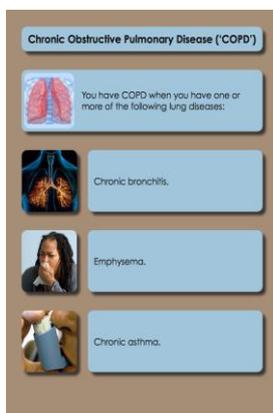
Auteur et Description

Cet outil a été réalisé en 2013 au Royaume-Uni par une fondation privée vouée au traitement des maladies pulmonaires, la *British Lung Foundation* et par *Esayhealth team*, Easyhealth étant un site créé pour fournir des informations accessibles sur la santé.

Il se présente sous la forme d'un livret bref, s'adressant au lecteur, avec des photos, des dessins et de courts et simples textes informant sur ce qu'est la bronchopneumopathie obstructive chronique.

Commentaire

Il s'agit du seul outil conçu pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui traite d'une maladie pourtant fréquente et conduisant à des fins de vie particulièrement difficiles : la bronchopneumopathie obstructive chronique (sigle BPCO en français). Il montre et explique les causes, symptômes, traitements, des précautions à prendre et de l'importance de se faire suivre médicalement lorsqu'on a cette maladie. Par contre, il n'évoque pas son évolution lente, irréversible et son caractère incurable puisqu'on ne dispose que de traitements symptomatiques. Il est juste indiqué qu'il s'agit d'une maladie grave qui peut vous tuer. Ainsi il est question de la toux du fumeur, de l'asthme chronique, de l'emphysème, des risques infectieux, mais pas de la dyspnée qui s'aggrave et a un fort retentissement sur la qualité de la vie (sensation d'étouffement), ni de la fin de vie pour laquelle se posent pourtant souvent des questions de choix de réanimations importants. Il n'existe pas de document adapté prolongeant cet outil sur la période finale de la maladie.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Outils d'exploration du vécu de l'expérience de la maladie grave et de la fin de vie

Fiche 8. Comment vivre le temps de la maladie ?

Un chemin à parcourir ensemble...

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, autonomie

Maladie grave, non guérison, expression, émotions, cheminement, accompagnement, souhait de fin de vie, mort

Auteur et Description

L'outil a été réalisé en 2010 par des professionnels Belges francophones (ergothérapeute, psychologue, éducateur et infirmière) associant *Brux'Aînés (Groupe bruxellois de réflexion sur le vieillissement de la personne handicapée mentale)* et l'*AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux)*.

L'outil en français se présente sous la forme d'une pochette cartonnée contenant une série de 3 cahiers à feuilleter et remplir selon l'étape de la maladie (*Tu es très malade, Si ta maladie s'aggrave..., Et si tu ne guéris pas...*) et un *Guide pour l'accompagnement et ses annexes* (formulaires de *Mandat d'inaptitude, Testament biologique* et *Registre de renseignements pertinents*). Il existe également un jeu de fiches cartonnées à manipuler reprenant des images et dessins des carnets. A signaler que les mêmes auteurs ont également produit des outils d'accompagnement des personnes handicapées endeuillées (*Vivre un chagrin après la mort d'un proche*) ou ayant un proche malade (*Quelqu'un que j'aime est très malade*).

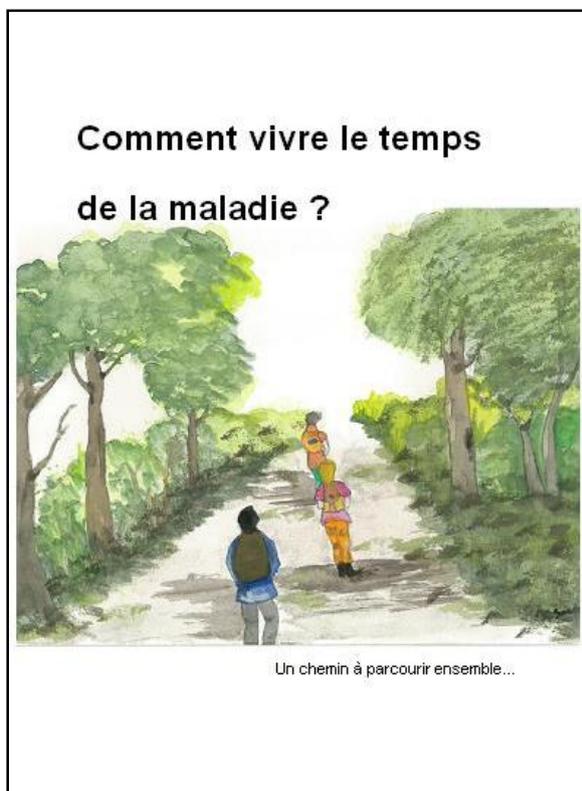
Commentaire

Cet outil s'adresse directement à la personne ayant une déficience intellectuelle qui a se préparer à vivre une maladie grave en cheminant avec son aidant, et si besoin, se préparer à vivre les derniers moments de sa vie. Un des intérêts de ces documents est leur progressivité (la maladie, ses étapes d'aggravation et l'approche de la mort) tout en allant jusqu'à l'abord des questions les plus difficiles mais exprimées simplement. Les dimensions concrètes et pratiques sont bien présentes (sensations corporelles, fatigue, réduction de l'activité, transformations du corps, examens et traitements,...) et l'approche est assez complète combinant des aspects somatiques, émotionnels, relationnels et spirituels. Le droit de cesser les soins est abordé. La tonalité générale est encourageante (par exemple avec une question sur ce qui peut donner du courage pour continuer les soins) et il y a une dimension méditative.

Les questions concrètes avec suggestions de réponses aidant à explorer ce que vit la personne alternent avec des dessins, photos et petites phrases simples support de réflexion (en *Facile à lire et à comprendre*). Quelques images sont discutables (surcharges d'informations ou symbolisme difficile à saisir pour certains utilisateurs) mais dans l'ensemble l'outil fait preuve d'un effort pédagogique important et adapté.

La formule cahier à s'appropriier en consignnant des éléments personnels (réponses à des questions, informations, photos, dessins) est intéressante bien que peu reliée aux formulaires finaux.

L'outil s'adresse directement à la personne handicapée gravement malade, avec un tutoiement utilisé dès le titre, pertinent si l'aidant est un proche mais qui peut poser problème si l'aidant est un professionnel.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 9. Books beyond words

Going into hospital, Looking after my heart, Getting with cancer, Am I going to die?

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé, autonomie
Hospitalisation, examens, traitement, rétablissement, maladie grave, cancer inquiétude, chagrin, souvenirs, aide, visites, affaiblissement, changement de vie, adieu aux proches, religion, mort

Auteur et Description

Ces outils anglais sont réalisés conjointement par le *Collège royal de psychiatrie* et la *Division de la santé mentale à St Georges* (Université de Londres), avec la collaboration de la spécialiste mondiale de la fin de vie des personnes déficientes intellectuelles, Irene Tuffrey-Wjine. Ces outils sont publiés dans la collection *Books beyond words (Les livres au-delà des mots)*, une collection de petits livres d'images sans texte (hormis la partie finale de conseils d'utilisation en anglais destinés aux aidants ou soignants) qui existe depuis longtemps (la première édition d'un livret de la série qui nous intéresse remonte à 1998).

Chaque livret raconte une histoire en mettant en scène par une succession de dessins un personnage avec ce qui lui arrive selon le thème du livret (être hospitalisé, avoir une crise cardiaque, vivre avec un cancer, être en fin de vie et mourir). Des suggestions pour décrire chaque image sont fournies aux aidants en fin de livret, mais ils peuvent aussi inventer leur propre histoire à partir des images. Dans certains livrets, des onglets permettent de se repérer dans les thèmes abordés (tomber malade, aller à l'hôpital,...). On trouve aussi dans cette collection des livrets sur différentes maladies (diabète, démence, épilepsie,...) et sur le deuil (*When somebody died, When dad died, When mum died*). La plupart de ces livrets sont disponibles en livres numériques (e-book)

Books beyond words propose désormais une application numérique (*BW Story app*) avec 1900 images et 400 histoires courtes qui permettent d'explorer intuitivement de nombreux thèmes (dont la maladie et la fin de vie) sur smartphone, tablette ou ordinateur. Toutefois, le support numérique n'apporte rien de particulier par rapport aux livrets puisque les contenus sont identiques et qu'il n'y a pas d'interactivité. Cela permet simplement de disposer de la totalité de la collection sur un seul support.

Commentaire

La succession de dessins très simples, à la fois réalistes et non surchargés, montrant différents aspects de la situation et ce qui peut arriver permet un travail narratif d'exploration de

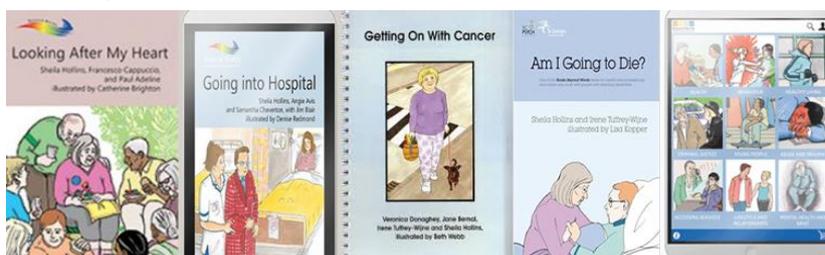
situations difficiles, d'anticipation, d'information et d'explication. Les aspects émotionnels, relationnels et sociaux sont bien présents. Ces livrets sont d'excellents supports pour favoriser un échange sur les thèmes abordés avec les aidants familiaux ou professionnels mais ils peuvent aussi être utilisés par la personne malade seule. Ces outils ont aussi le grand avantage d'être utilisables dans n'importe quel pays puisqu'ils se passent de texte. La seule partie qui contient du texte (les dernières pages destinées aux aidants) est compréhensible même avec un niveau restreint d'anglais et reste facultative, tant les images sont éloquentes (celui sur l'hospitalisation existe en version française : A l'hôpital). A noter toutefois que certaines images peuvent surprendre car s'écartant de nos réalités (chambre d'hôpital avec de nombreux lits séparés par des rideaux) ou de nos habitudes culturelles (fréquence de personnes de couleur parmi les amis, aidants et soignants de la personne malade).

Le livret sur les maladies cardiovasculaires (*Looking after my heart*) est le seul outil existant sur ce thème dans la mesure où il dépasse la simple prévention pour aborder la mort par crise cardiaque (la mort du père de la femme dont on montre l'histoire et le risque pour elle). C'est également un des rares outils abordant le refus de se soigner car lorsque l'héroïne commence à avoir des douleurs thoraciques, elle refuse d'aller voir son médecin et ne s'y décide qu'à l'issue d'une crise cardiaque, soignée victorieusement à l'hôpital.

Le livret sur le cancer (*Getting On With Cancer*) raconte l'histoire d'une femme qui a un cancer du sein. Il parle de manière assez détaillée et concrète de la survenue des premiers symptômes, des visites médicales, des examens comme la mammographie, de l'hospitalisation et d'une opération, de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Les images mettent nettement en avant les inquiétudes, douleurs mais aussi les moments de soulagement et de gaieté du personnage, ainsi que la présence des aidants et le dialogue avec les soignants.

Le livret sur la fin de vie (*Am I Going to Die ?*) présente un homme qui vit à son domicile dont l'état de santé va décliner, aucune maladie n'est précisément indiquée (donc l'outil peut être utilisé dans de nombreux contextes médicaux) et l'histoire est plus axée sur le vécu de l'intéressé (émotions en regardant les photos de sa vie, adaptation aux forces déclinantes, envie de vivre une dernière fête avec ses amis, de voir un aumônier et échanges avec sa famille) et les aides apportées par son entourage que par l'aspect médical. C'est un des rares livres parmi les outils présentés qui montre explicitement le dernier adieu, la mort et une veillée de proches auprès du défunt.

A noter que deux autres livrets traitent de l'accueil en maison de soins, mais bien qu'ils soient présentés sous la rubrique "Soins palliatifs", ils n'illustrent pas l'entrée et la vie en *Hospice* (l'équivalent anglais des unités de Soins palliatifs en France) mais plutôt d'une maison de retraite (*Hellen visits the care home, Ann moves into a care home*).



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Outils pour dégager les préférences de la personne gravement malade et en fin de vie

Fiche 10. [People Planning Ahead.](#)

A Guide to Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, autonomie

Projet de vie, projet de fin de vie, habitudes de vie, planification des soins, aide à la décision, auto-détermination

Auteur et Description

Cet outil a été élaboré par Leigh Ann Creaney Kingsbury, gérontologue spécialiste de la déficience intellectuelle et des méthodologies de "*lifestyle planning*" (projets de vie) et de processus de "*Person centered practices*" (pratique centrée sur la personne). L'outil a été publié en 2009 par l'AAIDD (*American association on intellectual and developmental disabilities*).

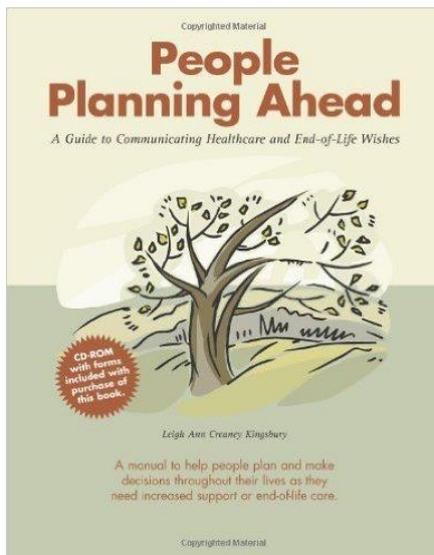
Cet outil est un manuel-cahier en anglais, à la fois guide et support de consignation des préférences de l'utilisateur, assorti d'un CD-ROM qui permet stocker les informations. Il ne s'adresse pas directement à la personne handicapée mais à ses aidants (davantage les aidants professionnels que les aidants familiaux). L'outil est destiné à aider à explorer les habitudes de vie, les préférences dans le domaine de la santé et faire exprimer les directives anticipées et dernières volontés d'une personne ayant une déficience intellectuelle en cas d'aggravation de sa maladie et dans la perspective d'un décès.

Commentaire

L'objectif de cet outil est que la personne handicapée malade reçoive des soins respectant ses préférences et conformes à ses souhaits et croyances personnelles, culturelles et religieuses pendant les périodes de maladie chronique et de fin de vie. Le manuel est conçu pour guider l'aidant familial ou professionnel dans un processus étalé dans le temps d'exploration large des valeurs et aspirations de la personne. Il facilite le recueil auprès de la personne et/ou de ses proches et l'organisation d'informations détaillées sur ses habitudes de vie, repères et préférences qui font sa qualité de vie. L'exploration va au-delà des seules préférences en matière de santé, de gestion de la maladie et des souhaits post-mortem pour s'intéresser aux personnes, lieux, activités et rituels personnels importants pour la personne. Le manuel aide à transformer ces informations en un "plan de vie" détaillé (en France on dirait : projet d'accompagnement personnalisé), avec, étape par étape, des exemples sur la façon d'utiliser

l'information en temps réel dans les situations concrètes. L'outil prépare les directives anticipées et le testament biologique et en accompagnera l'application par l'explicitation des souhaits de la personne qu'il opère. Les questionnaires électroniques du CD-ROM permettent de stocker et d'archiver les informations essentielles pour qu'elles soient disponibles le moment venu.

Notons que les définitions claires des termes tels testament biologique, directives anticipées, compétence et capacité ne sont guère utiles car non valables dans le contexte législatif français.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 11. Advance health care directive.

An informational booklet

on health care decisions for individuals who have developmental disabilities, their families, services providers and advocates on health care decisions

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées

Information, droit, choix médicaux, personne de confiance, directives anticipées, devenir du corps

Auteur et Description

Cet outil états-unien a été élaboré par 3 partenaires : *Nysarc Inc*, *l'Hospice and Palliative Care Association of new York State* et *l'Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities*. *Nysarc* est une grande organisation à but non-lucratif, installée dans l'Etat de New-York, cherchant à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en proposant de l'information et des aides dans une logique de *self-advocacy*.

L'outil se présente comme un fascicule de 15 pages d'information en anglais et en images sur les décisions qui relèvent du patient (ou de la personne qu'il choisit pour le représenter) permettant de consigner les choix de la personne handicapée.

Il s'agit d'un document qui s'adresse directement à la personne handicapée (deux personnes ayant une trisomie 21 figurent en couverture) et que l'utilisateur signe et communique à ses proches et soignants, qui est intégré à son dossier s'il est hospitalisé et/ou qu'il garde avec lui s'il change de lieu. Il peut le modifier à tout moment.

Nysarc a également publié un guide très développé pour aider les personnes âgées en fin de vie ayant une déficience intellectuelle et leurs familles (*End-of-life care. A guide for supporting older people with intellectual disabilities and their families*, Anne L. Botford, Lawrence T. Force, 2004).

Commentaire

L'outil se présente en 3 parties. La première explique comment choisir un "*health care agent*" (ce qu'on peut traduire par "mandataire pour les soins" ou "personne de confiance") : la personne qui vous aide à prendre vos décisions médicales ou qui prend les décisions en fonction de vos préférences si vous n'êtes plus en état de le faire vous-même. Sont expliqués très simplement ce que dit la loi sur le rôle de cette personne, ce qui se passe si on n'en choisit pas, le type de décisions concernées, la personne qui peut être choisie et celles qui ne peuvent pas l'être et ce qui se passe si on a une tutelle.

La deuxième partie porte sur les *health care choices* (choix de santé) qui sont énumérés et partiellement illustrés avec des cases à cocher à propos de des états dans lesquels la personne estime que la vie ne vaut plus le coup d'être vécue, le lieu où elle préfère finir sa vie, les traitements qu'elle accepte de recevoir (réanimation cardiaque, respirateur artificiel, transfusion sanguine, dialyse, alimentation artificielle,...), le soutien spirituel souhaité, les attitudes face au don d'organes, à l'autopsie et autre traitement du corps après le décès.

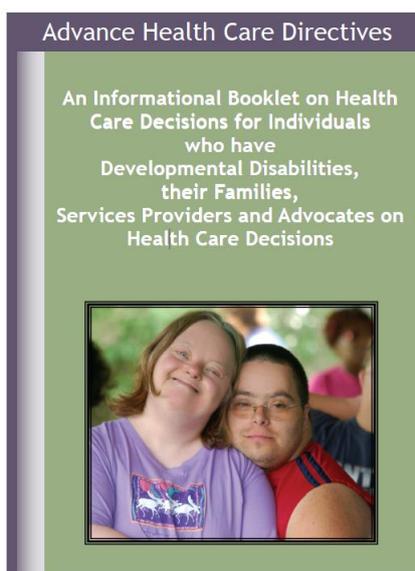
La troisième partie est le lieu de consignation des choix : désignation du mandataire avec ses coordonnées, signature de l'intéressé et de ses 2 témoins avec leurs coordonnées.

Cet outil offre un bon panorama des questions à se poser et peut servir de support au dialogue avec l'entourage et les soignants, aider à l'élaboration des préférences par la personne elle-même et lui donner des chances que ces préférences soient respectées le moment venu.

Bien qu'il se présente comme un formulaire avec des cases à cocher, il est suffisamment développé pour envisager plusieurs cas de figure, permettre d'exprimer l'incertitude, dire qu'on préfère s'en remettre aux décisions des médecins, préciser les délégations confiées au mandataire/personne de confiance et ajouter des précisions complémentaires dans des parties libres.

Sa forme est satisfaisante du point de vue de la clarté des informations médicales et juridiques fournies. En revanche, les illustrations sont peu nombreuses et leur choix parfois discutable et le maniement du document avec ses 3 parties reste complexe.

La principale limite de cet outil pour des utilisateurs français tient aux différences de législations qui rendent certains éléments inappropriés au contexte français (critères de désignation de la "personne de confiance" plus restrictifs, moindre poids des choix du patient, ...). On peut toutefois, s'en inspirer en l'adaptant au contexte français.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 12. [The extended value of history form](#)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées

Aide à la décision, réflexion, préférences, valeurs, choix post mortem, auto-détermination

Auteur et Description

L'outil a été élaboré par le Centre de droit médical et d'éthique de l'Université de Stanford en Californie, et connaît plusieurs déclinaisons. Ce n'est pas un outil spécifiquement conçu pour des personnes handicapées mais il est utilisé par des services professionnels spécialisés dans ce domaine aux Etats-Unis et au Canada, (*Health Services For Community Living*)

L'intitulé de l'outil en anglais est difficile à traduire (*Formulaire témoignant des valeurs personnelles fondamentales ?*). Il s'agit d'un questionnaire très simple, de 4 pages, d'exploration des préférences et des valeurs dans le domaine des traitements médicaux, de la relation avec les soignants, de la vie avec une maladie, des dispositions financières, religieuses et autres en cas de décès.

Le document se termine par l'indication de l'existence ou non d'un testament biologique et de directives anticipées et, s'ils existent, d'indications pratiques pour trouver ces documents. Le document n'est pas illustré mais la rédaction est simple. Il ne s'agit pas de cases à cocher et son utilisation suppose de consigner des réponses.

Commentaire

L'outil aide à réfléchir et consigner ce qui est important pour la personne malade. Il offre un cadre pour noter des préférences et un support de questionnement pour élaborer des choix correspondant à ses valeurs personnelles pour qu'il puisse en être tenu compte, y compris si elle n'est pas/plus en mesure de les exprimer.

L'outil présente l'intérêt de subordonner l'approche des questions de soins à une exploration beaucoup plus large des attitudes générales de la personne envers la vie et la santé (sa philosophie de la vie, ses projets, ses craintes, sa perception de sa propre vie et de sa situation, ses croyances, son expérience de la maladie, ses représentations de la dépendance, sa confiance dans le corps médical) ainsi que la relation à ses proches (rôle des différentes catégories de proches, attentes, communication autour de la situation).

On est loin d'un formulaire avec des cases à cocher, il s'agit plutôt qu'un questionnement ouvert aidant à se situer dans différentes facettes de la situation au regard de ce qui compte pour la personne.

A noter que certaines formulations sont inadaptées au contexte français (notamment sur le plan financier, reflétant un système où chacun assume lui-même ses frais de santé ou par une

assurance privée) et d'autres ne sont pas dans nos habitudes culturelles (par exemple la suggestion de rédiger soi-même un éloge susceptible d'être lu lors des obsèques).

Si les formulations sont simples, le fond des questions est complexe. Aussi ce document nécessite un accompagnement adapté pour être utile à des personnes ayant une déficience intellectuelle, même modérée. Cela suppose qu'on les aide à comprendre ce dont il est question et à exprimer et rédiger ce qu'elles ont à dire à ce sujet.

Fiche 13. [When I die. The choices that Tony made for the end of life](#)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées

Présentation de soi, entourage, habitudes de vie, préférences, fin de vie, mort, dernières volontés

Auteur et Description

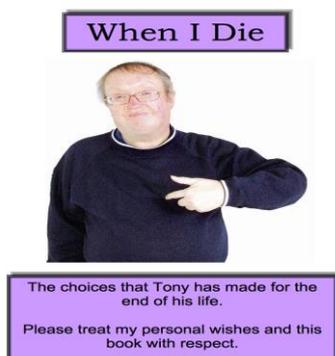
Cet outil a été réalisé par *Sunderland People First*, un groupe de *self-advocacy* des personnes ayant une déficience intellectuelle qui existe en Angleterre depuis plus de 20 ans et produit des documents accessibles en facile à lire.

When I Die (Quand je mourrai) est un livret de 16 pages rempli en anglais et avec des images par une personne ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit d'un exemple fictif dont on peut s'inspirer pour aider une personne ayant une déficience intellectuelle gravement malade à communiquer sur ce qui est important pour elle en fin de vie et lors de sa mort.

Commentaire

Le livret commence par une rapide présentation de soi (qui je suis, mon domicile, mes activités, ma religion) et de son entourage (les gens qui m'aident, les membres de ma famille importants pour moi, mes amis) sous forme de phrases simples avec des photos. Puis des pages sont consacrées à ce qui est important pour l'auteur dans la perspective de sa mort prochaine : les gens à avertir en cas de dégradation de l'état, les gens dont on souhaite la visite en fin de vie, les gens à inviter à ses obsèques. Puis sont abordés les souhaits en matière de legs (destinataires des vêtements, bijoux, autres objets personnels et argent), d'organisation des funérailles (rites, église, musique, poème,...) et dispositions pratiques prises (contrat obsèques,...).

Le fait que ce document soit en anglais n'est pas un obstacle à son utilisation puisqu'il ne s'agit pas de le remplir directement mais de s'en inspirer pour construire, dans sa langue et avec ses propres photos, un livret du même genre sur ses choix de fin de vie.



[Accéder aux extraits visuels.](#)

Fiche 14. [Do not attempt cardiopulmonary resuscitation](#) (DNSACPR)

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé
Réanimation cardiovasculaire, description, droit, refus, auto-détermination

Auteur et Description

Cet outil a été réalisé par l'hôpital de Blackpool en Angleterre et validé par la *NHS Foundation Trust* (fondation semi-autonome à l'égard du *National Health Service* d'Angleterre).

Ce livret de 12 pages en anglais constitue un guide facile à lire et imagé à propos de la réanimation cardio-pulmonaire. Il s'adresse directement au lecteur. Chaque phrase est rattachée à une illustration, photo ou image. Il existe un espace pour consigner les notes de l'utilisateur.

Commentaire

Il s'agit du seul outil directement destiné aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui aborde de manière précise la réanimation : sa réalité matérielle comme les réflexions à avoir préalablement pour déterminer si on souhaite ou non être réanimé. L'outil démarre directement sur les causes possibles de la survenue de la mort, notamment le fait qu'elle peut arriver brutalement, explique ce que sont l'arrêt de l'activité cardiaque et cérébrale et expose l'intérêt d'en parler avec ses proches et ses soignants. Il explique de manière simple et détaillée ce qu'est une réanimation, la possibilité pour le patient de choisir s'il souhaite ou non être réanimé et les modalités concrètes d'expression cette volonté (discussion, formulaire, communication par le dossier). A noter que si cet outil a été conçu en Angleterre, sa présentation ne pose pas de problème pour une utilisation dans un pays comme la France car il reste à un niveau général en ce qui concerne les droits et ne constitue pas en lui-même un support de consignation du choix de l'utilisateur (pas de formulaire spécifiquement lié à la législation anglaise). Par ailleurs, il s'agit d'un anglais très facile à traduire.

Collection transversale

Fiche 15. [Change cancer series](#):

What is a cancer? Your feelings with cancer, Making choices about the future if you are dying, Choosing where to die,...

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche dans la base documentaire.](#)

Mots clés

Information et communication adaptées, accès aux services de santé, autonomie
Cancer, information, explication, diagnostic, émotions, traitements, fin de vie, soins palliatifs, mort, choix, aides, auto-détermination, obsèques, droits

Auteur et Description

Les outils *Esayhealth* sont développés depuis 2010 au Royaume-Uni par *Change* (organisation dirigée par les personnes ayant une déficience intellectuelle travaillant pour l'égalité des droits) et *Macmillan* (fondation caritative financée pour aider les personnes atteintes du cancer). Ces organismes sont les plus importants concepteurs d'outils, l'un pour l'aide aux personnes ayant une déficience intellectuelle, l'autre pour l'aide aux patients atteint de cancer. A eux deux, ils constituent la ressource la plus large et la plus actualisée dans le domaine du cancer chez des personnes ayant une déficience intellectuelle, même si elle reste axée sur les adultes.

Il s'agit d'une collection d'outils conçus pour s'adresser directement aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils existent en anglais et 13 autres langues mais pas en français puisque sont privilégiées les langues parlées par les différentes communautés installées au Royaume-Uni (bengali, hindi, punjabi, chinois, russe, arabe,...).

Ces outils balayent une large palette de facettes à propos du cancer avec des documents portant sur la prévention, les signes possibles d'un cancer, les examens diagnostics, la découverte du cancer, les traitements et leurs effets secondaires, la vie avec un cancer, la fin de vie et la mort. L'ensemble couvre les 3 types de ressources dégagés : les outils pédagogiques centrés sur les aspects médicaux de maladies graves, les outils d'exploration du vécu de l'expérience de la maladie grave et de la fin de vie et les outils pour dégager les préférences de la personne gravement malade et en fin de vie

Ces outils existent sous forme de PDF (avec dessins, phrases courtes et simples, définitions de mots, contacts, ressources et espace pour consigner les notes de l'utilisateur). Certains existent sous forme de livres audio et de plus de plus en livres électroniques pour tablettes et smartphones mais ils ne sont pas en version adaptée au public ayant une déficience intellectuelle. Il existe aussi des vidéos de témoignages de patients handicapés et des

interviews de professionnels ou d'experts, dont de nombreuses en langues des signes. Sur demande, des documents en braille ou en impression grand format peuvent être fournis.

Le site de *Macmillan* permet l'accès à des groupes d'entraide et forum de discussion en ligne et met à disposition des accompagnants et soignants d'abondantes ressources (affiches, dépliants, banques d'images, conseils).

Commentaire

L'intérêt de cette collection est d'abord son caractère très large (52 livrets) offrant une grande chance de trouver précisément le document adapté à la situation et aux préoccupations de la personne malade d'un cancer à un moment donné de son parcours.

Ainsi :

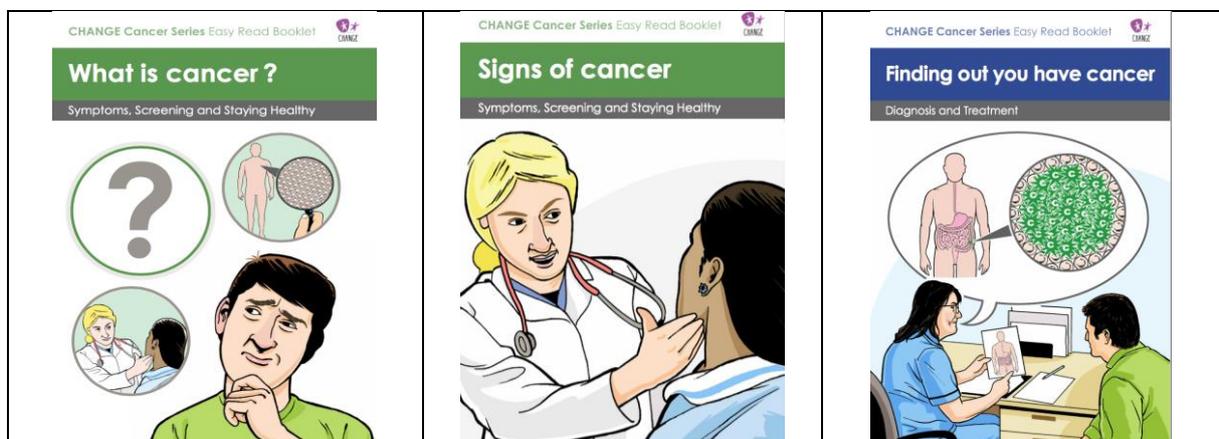
- les signes pouvant faire craindre un cancer sont décrits à travers 7 outils,
- le dépistage ou la prévention spécifique des différents cancers est décrit à travers 10 outils (dont un sur la vaccination contre le cancer de l'utérus),
- les tests et analyses permettant de diagnostiquer un cancer font l'objet de 18 livrets montrant et expliquant la biopsie, le scanner, l'IRM, l'endoscopie, la colposcopie, etc) plus un petit film de 15' réalisé avec des femmes déficientes intellectuelles expliquant l'intérêt et les modalités du dépistage du cancer du col de l'utérus,
- l'annonce d'un cancer est traitée à travers 3 outils,
- les traitements du cancer et leurs effets secondaires sont expliqués à travers 8 outils
- la vie avec un cancer est traitée sous 8 aspects (la surveillance médicale, les soins de supports, la vie sociale, la vie sexuelle, etc)
- et enfin 10 livrets sont consacrés à différentes facettes de la fin de vie.

On trouve dans cette collection des thèmes peu ou pas abordés dans d'autres collections, par exemple des livrets spécifiques sur ce qu'est un cancer (informations simples sur la physiologie d'une tumeur, le processus morbide, l'épidémiologie, l'étiologie, l'évolution possible), l'attente des résultats (*Getting your test results*), faire face à la découverte d'un cancer (*Finding out you have a cancer*), les thérapies complémentaires aux thérapies conventionnelles (massage aromathérapique, réflexologie, yoga), la vie professionnelle, sociale et sexuelle avec le cancer, la possibilité de mourir et la complexité des relations dans ce contexte (*If you are dying from cancer*), les lieux possibles pour mourir (*Choosing where to die*), les soins palliatifs, les tous derniers jours de la vie (*The end of the life*).

Certains thèmes sont assez développés (notamment ceux sur les symptômes et les traitements) alors que d'autres sont plus succincts. Les thèmes sont abordés sous divers aspects : pratiques, médicaux, psychologiques, spirituels. Les aspects juridiques sont toutefois moins présents même s'il existe un livret sur le consentement (*Giving your consent*) et que celui-ci est rappelé dans certains livrets. Un livret traite plus spécifiquement des dimensions émotionnelles en abordant l'anxiété, la dépression, la colère, le besoin et le sentiment de

solitude, les difficultés relationnelles, le dégoût de soi, le besoin de réconfort (*Your feelings and cancer*) sans toutefois proposer autre chose comme soutien que d'en parler à ses amis ! Un autre est consacré aux personnes et structures qui peuvent aider la personne en fin de vie (médecins, infirmières, communauté de personnes handicapées, travailleurs sociaux, aumôniers, hôpitaux, unité de soins palliatifs mais en oubliant les psychologues) mettant en avant l'importance du dialogue, de l'écoute, du respect des droits, le soulagement de la douleur, des symptômes pénibles et de la souffrance psychologique ou morale et l'accompagnement des familles (*Who can help if you are dying?*). Un livret porte sur les questions spirituelles et religieuses en fin de vie et un autre sur les obsèques (*Thinking about your funeral*), mais ils sont peu développés au regard d'autres thématiques. A noter que 4 livrets sont également consacrés à ce qui se passe après la mort d'une personne chère (les funérailles, le deuil, l'aide)

Les outils sont tous directement destinés aux personnes déficientes intellectuelles tout en les incitant à les utiliser comme support de dialogue avec leurs soignants. Ils sont assez largement accessibles grâce aux dessins clairs et colorés et aux textes simples posés dans un cadre légèrement teinté. Et des astuces de présentations sont susceptibles de faciliter la compréhension de certaines idées complexes (par exemple la durée, les états successifs de la personne malade, des rapports de cause à effets). Mais leur qualité pédagogique reste variable, certains étant très parlants grâce à leurs aspects concrets (par la description des symptômes tels que la fatigue, l'amaigrissement, le manque d'appétit, la constipation, les nausées, etc), d'autres restant nettement plus difficiles à comprendre car étant plus petits et chargés, recourant à des bulles pour figurer un dialogue ou des pensées ou en imageant insuffisamment des sujets abstraits comme le consentement. On peut également faire quelques réserves sur quelques choix d'illustration parfois maladroit (un geste de consultation qui peut faire penser à une gifle), en décalage avec la situation (mourant dans son lit avec un grand sourire) ou bien encore pouvant étonner un public français ou détourner l'attention sur un détail (femme voilée,...).





[Accéder aux extraits visuels](#)

Bibliographie

Chaque référence de la bibliographie contient un lien donnant accès au document en accès libre ou payant.

- ❖ ANESM. [La qualité de vie en FAM-MAS, volet 1 : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles](#). 2013
- ❖ ANESM. [Les “comportements-problèmes” : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés](#). 2016
- ❖ ANESM. [Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux](#). 2017
- ❖ Azéma B., Dubois A. [La douleur des personnes handicapées par suite d’une déficience intellectuelle : la repérer, l’évaluer, la traiter](#). Bulletin d’information du CREA Bourgogne. 2008
- ❖ Bec E., Casu C. [Adaptation et accessibilité des messages de prévention en faveur des personnes handicapées](#) - Revue de littérature. CREA-ORS Languedoc-Roussillon. Mars 2018
- ❖ Bonjour A. [Usages et pratiques socio-\(ré\)éducommunicationnels pour les personnes handicapées mentales. Outils informatiques et médias internet](#). Thèse en sciences de l’information et de la communication, Université Paul Verlaine- Metz. 2011
- ❖ Cataix-Nègre E. [Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives](#). 2^{ème} édition. De Boeck Supérieur. 2007
- ❖ Ciccone A. (sous la direction de) [Handicap et mort](#), Eres, 2018
- ❖ Destanques A., N’Kaoua B. [C’est ma vie, je la choisis. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche sur le concept d’autodétermination, les déficiences cognitives, les technologies de soutien à l’autodétermination et le projet de vie](#), Trisomie 21 France, FIRAH, 2017.
- ❖ Dormal M., Vaginay D. [Fin de vie et handicap mental](#). Chroniques sociales. 2014
- ❖ Dujin A., Maresca B. [Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur médico-social](#). Etude CREDOC réalisée pour la Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des Statistiques (DREES). 2008

- ❖ Dusart A. [Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort.](#) CREA I Bourgogne, 1997. Publié à la Fondation de France, 1998.
- ❖ Dusart A. [Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés.](#) Revue du CREA I-ORS Languedoc-Roussillon n° 269 [L'accompagnement en fin de vie en établissements et services médicosociaux pour les personnes en situation de handicap.](#) 2015 et Bulletin du CREA I Bourgogne - Franche-Comté n°348, Septembre-Octobre 2015,
- ❖ Dusart A., [Les dispositions et préoccupations des personnes déficientes intellectuelles à propos de la fin de vie,](#) Bulletin du CREA I Bourgogne - Franche-Comté n°348, Septembre-Octobre 2015
- ❖ Dusart A. **Expérimentation d'outils de communication à destination de personnes déficientes intellectuelles gravement malade ou en fin de vie.** 2013
- ❖ Dusart A. **La maladie grave et la fin de vie des personnes handicapées.** CREA I Bourgogne - Franche-Comté, Rapport de recherche, Fondation de France, 2018.
- ❖ Dusart A. **Connaître les avis des principaux intéressés sur la perspective de la maladie grave et de la fin de vie par le biais de groupes d'expression,** in Recherche sur la fin de vie des personnes handicapées. 2013
- ❖ EPAC. [Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe.](#) Livre blanc. 2015
- ❖ Falconnet M. [Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux.](#) Rapport d'étude, Observatoire Nationale de la Fin de Vie. 2016
- ❖ Handidactique. [Unis pour l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob.](#) 2014
- ❖ HAS. [Accès aux soins des personnes en situation de handicap.](#) Audition publique. 2008
- ❖ INSERM. [Déficiences intellectuelles. Synthèse et Recommandations.](#) 2016
- ❖ Jacob P. [Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement.](#) Rapport. 2013
- ❖ Lassaunière J-M. **Soins palliatifs et Handicap,** Revue Médecine palliative, n° spécial 17, 2018.

- ❖ Leclerc C. [Soins et handicap mental. Relation soignante et prise en charge](#), Arnette, 2018
- ❖ Meyer V. [Les technologies numériques au service de l'utilisateur ... au secours du travail social ?](#) Les études hospitalières. 2014
- ❖ Ricoeur P. [Parcours de la reconnaissance](#). Folio Essais. 2004
- ❖ Rotelli-Bihet L., Morin L. [Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées](#). Rapport d'étude, Observatoire Nationale de la Fin de Vie. 2013
- ❖ Ruel J., Allaire C. [Communiquer pour tous. Guide pour information accessible](#). Santé publique France, 2018.
- ❖ Satgé D., Merrick J. [Cancer in children and adults with intellectual disabilities: current research aspects](#). Nova science publishers. 2011
- ❖ Tuffrey-Wijne I. [Living with learning disabilities. Dying with cancer](#). Jessica Kingsley Publisher, London. 2010
- ❖ Tuffrey-Wijne I., Hogg J., Curfs L. [End-of-life and palliative care for people with Intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources](#). Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol 20, Issue 4, p. 331–344. 2007
- ❖ Tuffrey-Wijne I. [How to break bad news to people with intellectual disabilities. A guide for carers and professionals](#). Jessica Kingsley Publishers, London. 2013
- ❖ Tursi P. [La communication en MAS et en FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée](#). CREA Nord-Pas-de-Calais. 2014
- ❖ UNAPEI. [Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre Blanc](#). 2013
- ❖ Wehmeyer M.L., Sand D.J. [Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities](#). 1996
- ❖ Weisman A.D. [On dying and denying: a psychiatry Study of terminality](#). Behavioral publications. 1972

L'objectif de ce dossier documentaire est de dresser un panorama indiquant et décrivant les supports existants pour aider les personnes déficientes intellectuelles gravement malades et en fin de vie. Les ressources existantes au regard de la thématique traitée ont été rassemblées et étudiées. Quinze de ces outils (ou collections d'outils) sont présentés dans ce dossier.

Ces ressources sont particulièrement intéressantes au regard de leur capacité à être utilisables directement par les personnes handicapées ou par leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Elles peuvent contribuer à aider les acteurs de terrain à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.