

Conditions de possibilité de l'autodétermination de personnes en situation de handicap à l'égard de leur fin de vie : à propos d'une recherche

Pierre Ancet, professeur de philosophie, université de Bourgogne, chercheur au Laboratoire Interdisciplinaire de Recherches "Sociétés, Sensibilités, Soins" (LIR3S), UMR CNRS 7366.

Anne Dusart, psychologue, sociologue, conseillère technique au CREA Bourgogne Franche Comté

Septembre 2024.

Cet article a été écrit dans le cadre de la recherche « Préparation à la fin de vie des personnes handicapées » menée par le CREA Bourgogne – Franche-Comté, l'APEI de Chambéry et l'Udaf Savoie ; en partenariat avec l'Université Bourgogne – Franche-Comté, Deltha Savoie, l'APEI "Les papillons blancs", l'ATMP Savoie, l'Udapei Savoie. Elle a été soutenue par la FIRAH et la Fondation OCIRP dans le cadre de l'appel à projets « Fin de vie ».

Les résultats et productions de la recherche sont disponibles en libre accès sur le site de la FIRAH : <https://www.firah.org/fr/preparation-a-la-fin-de-vie.html>

Introduction

Face aux sujets de la maladie grave, la fin de vie et la mort, tous les êtres humains sont démunis et vulnérables. Certains d'entre nous tentent de s'y préparer et de protéger leurs proches en prenant des dispositions pour que leurs choix soient respectés, que ce soit sur le plan médical, relationnel, spirituel, funéraire, testamentaire...

Mais pour certaines personnes, il existe un risque accru que ces décisions soient prises sans leur accord : il s'agit des plus vulnérables d'entre nous, qui peinent à se projeter dans l'avenir, à comprendre ce qui leur arrive ou peut leur arriver, manquent de repères, d'interlocuteurs ou de possibilités de faire part de leurs préoccupations. Ces personnes vulnérables ont du mal à s'exprimer et à se faire comprendre ; elles peuvent faire l'objet d'une surprotection et être tenues en lisière de ces questions ; elles ont généralement peu d'opportunités pour choisir ce qui compte pour elles. Rien ne nous dit cependant qu'elles soient moins démunies que les autres face au caractère inéluctable de la mort et à l'impossibilité de la penser en première personne.

Cet article s'appuie sur une recherche concernant l'autodétermination de personnes adultes ayant des troubles neurodéveloppementaux, en particulier une déficience intellectuelle, ou porteuses d'autres déficiences générant d'importantes difficultés communicationnelles. L'autodétermination, entendue comme une *autonomie décisionnelle*, s'inscrit dans un droit revendiqué par les personnes concernées d'être reconnues et respectées en tant que personne à part entière. Elle comprend la notion de capacité à agir, à gérer sa vie, à faire des

choix dans sa vie et à prendre des décisions librement. C'est un principe majeur de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées¹.

Après une brève présentation de la recherche, une deuxième partie exposera les avancées principales qu'elle a produites, puis une troisième partie les freins rencontrés dans un tel travail. Il y sera question de l'intérêt manifesté par les personnes handicapées au sujet de la fin de la vie et des réticences que les aidants peuvent avoir à aborder ce sujet avec elles, ainsi que du dialogue entre aidants et aidés pour parvenir à une préparation de la fin de la vie.

1. Présentation de la recherche et du guide qui en résulte

La recherche s'est déroulée pendant 2 ans (2021-2023) dans le département de la Savoie². Il s'agit d'une recherche collaborative, associant des aidants professionnels et des proches-aidants dans un rôle de collaborateurs de la chercheuse. Il s'agit d'une recherche appliquée, expérimentant des repères construits collectivement et utilisant les résultats de cette expérimentation à des fins pratiques afin d'améliorer la manière d'aider les personnes handicapées qui le souhaitent à préparer la fin de leur vie.

Plusieurs catégories d'aidants ont participé à ce travail : des proches (aidants principaux), des soignants et accompagnants de structures médico-sociales et des mandataires judiciaires exerçant des mesures de tutelle ou curatelle de personnes handicapées. Des personnes handicapées ont été associées à la recherche lorsque cela a été possible³. Avec une méthodologie amenée par la chercheuse, les aidants ont d'abord dégagé ensemble ce qui est souhaitable pour préparer la fin de la vie des personnes concernées. Ils ont identifié leurs pratiques dans ce domaine et repéré ce qui était satisfaisant, insuffisant ou manquant. Ils ont aussi réfléchi à leur coopération à ce sujet. A partir de ces éléments et des données de la littérature scientifique et les travaux existants en matière de consensus⁴, un référentiel de repères a été élaboré pour la suite de la recherche.

Ces repères ont ensuite été utilisés en pratique par les aidants dans divers contextes durant 18 mois et complétés par des observations de situations qui se sont spontanément produites durant cette période. Ces données ont permis de valider, modifier et préciser les repères initiaux⁵.

L'analyse de ce retour d'expérience a abouti à un guide destiné aux aidants qui porte sur la préparation de la fin de la vie et qui comprend la préparation :

- de l'accompagnement à des détériorations sérieuses de la santé

¹ CIDPH (article 3a), adoptée par les Nations Unies le 13 décembre 2006 et ratifiée par la France en 2012.

² [Rapport scientifique, Anne DUSART, Doreen DUGELAY, 2024](#), avec le soutien de la FIRAH et la Fondation OCIRP

³ 4 proches-aidantes (sœurs ou mère), 12 soignant·tes ou accompagnant·tes de 6 établissements et services médico-sociaux, 3 mandataires judiciaires de deux services de protection judiciaire des majeurs et 3 personnes handicapées (associées aux étapes initiales et pour l'une à la validation finale).

⁴ Notamment le livre blanc réalisé sous la direction d'Irene TUFFREY-WJINE dans le cadre de l'Europe Association of Palliative Care.

⁵ 51 fiches, faisant l'objet de navettes entre les expérimentateurs et la chercheuse, ont décrit les situations de mise en œuvre d'un ou plusieurs repères établis, dont 30 observations suivies à plusieurs étapes qui fournissent des données particulièrement riches.

- de la fin de vie entendue comme phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou dégradation de l'état de santé faisant présager un décès à court ou moyen terme
- de la mort : son lieu, les présences, les rituels...
- de dispositions post-mortem : le devenir du corps, des biens, de la mémoire du défunt.

D'une manière générale, la démarche ambitionne de réduire le déni ou l'évitement liés aux situations de fin de vie du fait des émotions qu'elles suscitent et de l'incertitude qui leur est attachée, et de réduire les obstacles qui concernent spécifiquement les personnes en situation de handicap ayant des difficultés à comprendre et à communiquer.

Le guide proposé vise à renforcer la légitimité des aidés et des aidants à aborder ensemble ces sujets difficiles, à leur procurer davantage de repères partagés dans ce domaine et à accroître l'aisance des aidants et leur articulation pour accompagner cette préparation. L'hypothèse est qu'un dialogue instauré en amont, des informations sur ce qui est possible en fin de vie, l'expression des préoccupations de l'aidé à propos de la fin de sa vie et, si besoin, des outils pour soutenir les échanges, permettent aux personnes handicapées qui le veulent d'élaborer graduellement des choix qui soient les leurs à propos de ce qui compte pour elles. Et ce, à temps pour que leurs volontés puissent être consignées, connues et prises en compte le moment venu.

2. Les principales avancées constatées

Les matériaux collectés ont montré des avancées de part et d'autre, nombre de personnes handicapées sollicitées et d'aidants impliqués ayant trouvé des bénéfices à cette démarche. Ils ont également montré que l'adaptation des modalités de communication facilitait grandement le dialogue sur ces sujets complexes et délicats.

2.1 Une réception favorable de la part des personnes handicapées concernées

Les personnes sollicitées se sont largement impliquées dans les situations individuelles ou collectives qui leur étaient proposées, en manifestant un intérêt pour le thème ou certains de ses aspects. Cela confirme que les questions de fin de vie et de mort ne constituent pas nécessairement un repoussoir. La manière dont les personnes handicapées se sont saisies des perches tendues montre que cela vient rejoindre chez elles des préoccupations existantes, souvent informulées faute de mots adéquats, d'interlocuteurs auxquels oser en parler, ou de contextes propices. Ces remarques peuvent s'appliquer à des personnes avec des déficiences intellectuelles sévères : les mots ne sont pas toujours indispensables pour exprimer leur intérêt.

Les personnes concernées se saisissent des occasions de discussion ouvertes par les aidants et des informations données sur les possibilités et sur leurs droits relatifs à la fin de la vie. Il est plus rare qu'elles posent spontanément des questions. Mais dans les deux cas, l'échange peut aboutir à l'élaboration ou à la consolidation de choix personnels. Des échanges individuels ou en petits groupes à partir d'événements de la vie (maladies, hospitalisations, décès de proches ou de pairs...) ont constitué des ouvertures en matière d'autodétermination et montré que faire des choix de fin de vie revêt des enjeux importants pour certaines personnes, sur le plan personnel, relationnel et social.

Le processus d'autodétermination est clairement à l'œuvre et vécu comme une heureuse découverte par certains. Ainsi, le psychologue d'une MAS relate l'évolution d'une résidente sur trois séquences d'expérimentation, étalées sur 6 mois. Il prend d'abord appui sur un livret imagé avec un récit qui aide la résidente à s'exprimer sur la situation de sa mère, âgée et affaiblie, puis un autre récit qui l'aide à parler d'un récent décès de résident dans l'établissement. Elle suit les deux histoires avec grand intérêt et, malgré de faibles moyens de communication, elle effectue des va-et-vient entre les récits, ses expériences et ses préoccupations. Le psychologue facilite la mise en mots de ce que ressent et pense la résidente, ce qui lui permet de se situer à l'égard d'accompagnements en cours de résidents mourants qu'elle connaît bien. Elle suit de près la dégradation rapide de l'état de santé de l'un d'eux et l'instauration de soins palliatifs avec le concours de l'HAD. Elle perçoit l'arrêt de l'alimentation puis les variations d'orientations concernant l'hydratation. Elle questionne ces limitations volontaires de soins, d'autant que, comme ce résident, elle-même est alimentée par une sonde gastrique. Ces expériences l'aident à se figurer sa propre fin et le psychologue l'invite à aborder ce qu'elle souhaiterait pour elle-même. Sa représentation de la mort était jusqu'alors celle d'une disparition soudaine. Or, elle constate que c'est un processus qui prend du temps, un temps incertain, difficile à supporter pour elle. Elle s'interroge sur la douleur en fin de vie et souhaite ne pas souffrir. Elle dit refuser pour elle la suppression de l'alimentation entérale. Elle ne veut pas mourir dans l'établissement mais chez une de ses sœurs, avec des soignants à domicile. Ces échanges lui sont bénéfiques. Le souhait de recourir à l'euthanasie, qu'elle avait exprimé antérieurement face à des souffrances physiques anciennes et importantes, n'apparaît plus. L'expression et la reconnaissance de son point de vue semblent l'apaiser.

2.2 Un gain d'aisance et de créativité pour les aidants

Nombre d'expérimentations amenant les aidants à aller plus loin qu'habituellement dans l'accompagnement des personnes sur ce terrain, ou à s'y aventurer pour ceux qui n'y étaient pas familiarisés, ont permis l'obtention de réactions ou de résultats favorables, qui ont été très souvent source de surprise.

Pour les aidants peu familiarisés avec la thématique, notamment des proches-aidants, la surprise pouvait venir de l'intérêt manifesté par les personnes handicapées. Ainsi, une proche-aidante ne pensait pas que son frère, résident d'une MAS, puisse s'intéresser aux questions concernant la mort car *"il s'exprime très peu et ce sont des choses compliquées pour lui"*. Or, un jour, il vient lui parler d'enterrement, en se posant des questions, suite à un groupe de parole sur ce thème organisé par les professionnels. Elle ne croyait pas cela possible.

Les confusions entre le registre de la complexité psychique (le thème de la mort a un poids psychologique redoutable pour tout humain) et celui de la complexité cognitive (des options de fin de vie sont complexes mais d'autres sont simples à appréhender) ont tendance à dévaluer la capacité des personnes avec handicap intellectuel. Par exemple, de nombreux accompagnants estiment qu'un choix en termes d'aide active à mourir serait éminemment difficile pour eux-mêmes et dès lors qu'il n'entre pas dans les capacités de la personne accompagnée. Mais cette projection est souvent erronée. Les expérimentateurs eux-mêmes ont été surpris de voir émerger des contenus plus riches qu'escomptés, qui amènent des éléments neufs, font découvrir des aspects importants dans la perception et la compréhension des personnes jugées déficientes et utiles pour faire progresser le dialogue avec elles.

La surprise peut également porter sur la réduction de l'anxiété que l'abord de ces sujets produit chez l'aidant lui-même. Ainsi, une proche-aidante initie une discussion avec sa sœur sur la mort de leur mère, en s'appuyant sur des photos de famille. Elle constate que *“cette discussion a été bien plus facile que prévu pour moi comme pour elle, visiblement sans angoisse et réticence”*. Elle regrette de ne pas l'avoir eue plus tôt, à un moment où sa sœur *“était plus dans l'interaction qu'aujourd'hui où elle a plus de mal à communiquer”*.

Plus largement, le gain d'aisance des aidants dans ce domaine semble résulter d'un positionnement plus actif au moment où la question n'est pas aiguë puisque dans la plupart des cas la préparation s'est faite en amont d'une dégradation de l'état de santé des personnes concernées. Les émotions, voire l'urgence, ne sont pas sur le devant de la scène. L'attitude nouvelle, plus active, de l'aidant consiste à prendre les devants en demandant aux personnes si elles veulent bien aborder ces sujets, à créer un dispositif de sollicitation adéquat, à recourir à des outils de communication appropriés, à informer des possibilités existantes, et/ou à mobiliser d'autres aidants pour compléter mutuellement leur action⁶.

2.3 Une communication accrue entre les aidants et les personnes handicapées

D'une manière générale, le dialogue entre aidants et aidés sur ces sujets ainsi que le recours à des dispositifs de communication adaptés ont permis d'intensifier et d'améliorer qualitativement les échanges. Cette recherche montre qu'il existe une large marge de progression possible en matière de compréhension mutuelle.

Toute communication est multimodale et des modalités peuvent en remplacer ou en compléter d'autres pour permettre ou améliorer l'échange. L'identification de la modalité opportune ou la combinaison de plusieurs modalités complémentaires est utile⁷. De nombreux supports de communication illustrés sont disponibles dans le domaine de la santé, des soins, de la fin de vie, et à propos de la mort⁸.

Les retours sur l'emploi d'outils sont toujours jugés positifs par les expérimentateurs. Ainsi, le psychologue d'une MAS décrit l'appui que les personnes prennent sur les récits imagés pour s'exprimer. Ses 4 expérimentations, concernant 6 personnes, montrent qu'en commentant ensemble des images, une meilleure compréhension de situations s'opère, des mots sont mis sur des émotions, des rapprochements se font avec leurs propres expériences. *“Le livret soutient l'échange verbal en faisant parler les images”*⁹, il permet aux personnes de préciser ce qu'elles observent en pointant du doigt, ce qui est particulièrement utile lorsque l'on est dépourvu d'une expression verbale compréhensible. L'intervenant constate que les séances

⁶ L'aisance et la créativité ont également pu être alimentées par le dispositif de recherche lui-même, du fait de sa méthode participative, de son recours à l'expérimentation et des repères éthiques dégagés collectivement (consentement des personnes impliquées, primauté de leur volonté, neutralité de l'aidant...).

⁷ Certaines personnes disposent d'une communication symbolique, donc verbale, même si elle n'est pas forcément orale. Elle peut s'appuyer sur des gestes, signes, objets, photos, images, pictogrammes et/ou langage écrit. D'autres communiquent par des canaux extra-verbaux : regards, mimiques, postures et utilisation d'objets. Voir notamment : *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*, Elisabeth CATAIX-NEGRE, De Boeck, 2017 [2011].

⁸ Un échantillon de supports était mis à la disposition des expérimentateurs et d'autres pouvaient sur demande être fournis par la chercheuse. L'expérimentation n'a utilisé qu'une partie des outils et certains professionnels ont construit leurs propres outils. Le guide final répertorie les outils existants, avec leurs liens d'accès.

⁹ [*Quelqu'un que j'aime va mourir*](#), Laetitia PROBST, Service de la Santé publique du Canton de Vaud (Suisse), 2015.

avec plusieurs personnes enrichissent les échanges et produisent un partage émotionnel bienfaisant.

Le livret offre pour certains l'occasion d'approfondir : les navettes entre les images présentées et les situations vécues conduisent à de nouvelles associations d'idées, permettant par exemple d'adapter l'entretien aux préoccupations d'une femme avec une importante difficulté communicationnelle liée à une infirmité motrice cérébrale majeure la privant de presque tout mouvement ainsi que de la parole. Bien qu'elle ne puisse produire que des sons associés à des mimiques et des gestes rudimentaires, ou pointer des pictogrammes signifiants et répondre par oui ou non à des questions, l'emploi du livret a augmenté la capacité mutuelle de dialogue entre elle et son aidant sur ces thèmes complexes.

Les livrets qui comportent des récits (avec des personnages que l'on suit) sont attractifs ; ils facilitent la compréhension de ce dont il est question et donnent un fil conducteur tout en permettant de s'écarter d'un thème et d'y revenir. Sans être axés sur l'expression des choix, ils peuvent conduire à faire part de préférences. De leur côté, les outils imagés à caractère pédagogique (sans récit) soutiennent l'attention et facilitent la concentration ; ils aident à se représenter, découvrir ou préciser des réalités auxquelles la personne n'est pas familiarisée ; ils aident à mémoriser. Les commentaires permettent de poser des questions. D'une manière générale, les outils aident à "trouver les mots" et à enrichir les représentations.

L'expérimentation montre aussi que l'usage de ces outils mérite d'être perfectionné, comme nous allons le voir avec un exemple où l'incertitude reste importante : des professionnels tentent de recueillir les volontés d'un homme de 67 ans vivant en FAM concernant l'organisation de ses obsèques ; il est capable d'échanger avec un interlocuteur mais cherche ses mots et a du mal à comprendre ce qui lui est dit. La psychologue le sollicite d'abord avec l'aide d'un support visuel : il en ressort qu'il souhaite une cérémonie religieuse (on sait qu'il est catholique) avec des fleurs rouges et une chanson, dont il ne se souvient ni du titre ni de l'interprète, et il souhaite qu'on le "*mette dans le vase*". Les professionnelles n'obtiennent pas davantage d'éléments et se demandent s'il a compris ce qu'est une crémation. L'éducatrice indique avoir été en difficulté pour expliquer la crémation, elle n'a pas parlé du four craignant qu'il soit choqué et n'avait pas d'image l'illustrant¹⁰, juste une figuration de l'urne funéraire, dont la désignation sous le vocable de "*vase*" perturbe la communication. Aussi, à ce stade, les énoncés ne peuvent pas être considérés comme des volontés applicables le moment venu. L'exploration aurait besoin d'être reprise.

On observe qu'au-delà de leur fonction instrumentale, les outils ont pu avoir une fonction de médiation à l'égard du thème pour les protagonistes et une fonction de subjectivation pour les personnes en situation de handicap. Ils opèrent en effet une médiation mettant à distance les émotions lourdes. La focalisation sur un support et la manipulation des images atténuent la charge émotionnelle suscitée par les thèmes abordés. Cela semble jouer pour chacun des interlocuteurs, des professionnels pouvant être au moins autant touchés, voire "embarrassés", par les thèmes abordés que ne le sont les personnes handicapées ou leurs proches. La médiation permise par ces outils les rassure.

¹⁰ C'est sans doute plutôt du feu et des cendres qu'il faudrait parler plus que du four. Il existe en effet peu d'outils appropriés pour faire comprendre la crémation, qui soient à la fois explicites et non effrayants.

Le fait même de solliciter quelqu'un pour exprimer ses volontés et de prendre en considération sa parole sur des sujets aussi personnels et mobilisants que la fin de la vie, est facteur de subjectivation : si la personne s'y prête, cela active le processus de transformation par lequel l'individu se reconnaît comme sujet. L'outil matérialise la rencontre et l'échange dont il est le support, et marque visuellement le temps et l'attention consacrés à la personne. Cela signe sa place de sujet, l'importance de son avis, bien au-delà de l'échange comme apports d'informations de part et d'autre.

Cette marque de subjectivité peut passer par le détournement de l'usage d'un outil, comme le fait le résident d'un FAM avec une déficience intellectuelle sévère, mutique mais pouvant s'exprimer à l'aide de mimiques, gestes et bruitages. Le dépistage d'un cancer colorectal conduit l'équipe à le préparer à passer un scanner abdominal. L'examen lui est expliqué avec un support adapté¹¹. Il est attentif, hoche la tête, sans manifester d'anxiété, puis saisit une image qu'on lui laisse emporter. Les jours suivants, il tend l'image à ses accompagnatrices, avec une mimique d'inquiétude, bouche pincée, sourcils froncés. Le jour de l'examen, il emporte spontanément son image. L'examen se déroule bien, sans signe d'anxiété. Cet exemple montre à la fois les limites instrumentales des outils et leurs potentielles vertus collatérales. Lors de la mort de sa mère, les professionnels lui annoncent ce décès en présentant des images (femme alitée, cercueil à l'église...). De nouveau, il s'empare d'une image qu'il montre aux membres de l'équipe, associé à un visage fermé, regard baissé. Il semble venir chercher des mots qu'il n'a pas pour extérioriser et partager ses émotions. Les images ont peut-être facilité sa compréhension ou l'acceptation de l'examen et du décès maternel mais n'ont pas permis de connaître ses intentions (consentement au scanner, souhaits à propos des obsèques). Il est impossible de savoir si l'outil lui a permis une projection dans un futur, même proche, mais il s'en est servi en le fragmentant pour communiquer son état émotionnel avec son entourage.

3. Des freins et des évitements

Parallèlement aux avancées liées à notre objet de travail, nous faisons le constat chez les aidants de réticences, d'évitements et des restrictions quant à l'autodétermination des intéressés.

Pour les proches-aidants, cela pouvait venir de la conviction de l'impossibilité pour leur proche de s'intéresser à ces questions ou de communiquer à ce propos du fait du handicap, impossibilité parfois démentie par la suite. Pour des professionnels du médico-social, le problème venait du caractère jugé trop délicat de certains sujets, avec une préférence pour parler des souhaits funéraires plutôt que des souhaits de soin et d'accompagnement lorsqu'on est très malade ou mourant. Pour des mandataires, se manifestait une réticence à informer les personnes protégées de leurs droits à propos de la personne de confiance (souvent isolées, elles n'auraient pas forcément quelqu'un dans leur entourage pour occuper ce rôle) et de la possibilité de faire des directives anticipées (car il faudrait l'accord du juge et le mandataire ne pourrait les assister dans l'élaboration de ces directives). Plus largement, il pouvait y avoir scrupule à prendre l'initiative d'aborder ces sujets, les aidants restant dans l'attente que les questions viennent des personnes.

¹¹ [La fiche sur le scanner de la série SantéBD](#), Coactis Santé.

Au croisement de deux thèmes lourds — le handicap et la mort — où se jouent les figures de l'étrangeté et de l'effroi¹², cette négativité n'est pas surprenante. Elle s'est atténuée au fil du travail au profit de postures plus actives et créatives pour informer et solliciter les personnes accompagnées, bien sûr avec tact, en s'adaptant à leurs réactions et en respectant les refus. Il ne s'agissait pas d'imposer ces échanges à celles et ceux qui y réagiraient négativement, mais de s'ajuster aux dispositions de chaque personne.

3.1 Une tendance à l'évitement de la fin de vie et au cantonnement à la mort d'autrui

Les expérimentations sont restées sélectives au regard du périmètre retenu par les expérimentateurs¹³, qui se sont davantage intéressés à l'amont (parler, entendre parler et/ou participer à des temps ou événements où il est question de la maladie grave, de la mort, du deuil...) et à l'aval (le post-mortem) qu'à la fin de vie proprement dite, c'est-à-dire l'approche de la mort. L'exploration de l'idée que s'en font les personnes a été régulièrement évitée, comme ce qui compterait pour elles si elles étaient gravement malades ou en fin de vie¹⁴.

La difficulté de mener par anticipation un dialogue ouvert sur la fin de vie tient donc davantage à la réticence de familles et de professionnels à aborder ce sujet, qu'à celles des personnes handicapées dont on a pointé la réceptivité. Cette difficulté des aidants semble alimentée par leurs propres priorités : la préoccupation souvent très vive des familles pour ce que deviendra leur proche handicapé si eux-mêmes décèdent les premiers semble freiner l'abord de la fin de vie de ce proche lui-même ; du côté des professionnels, gagner en aisance dans la gestion des situations de fin de vie sur les plans organisationnel, institutionnel et/ou émotionnel paraît souvent prioritaire sur le dialogue direct avec les intéressés pour préparer leur fin de vie, comme si cela n'était pas propre à les aider eux-mêmes dans cette anticipation.

Il existe des situations d'occultations de fin de vie visant à ne pas angoisser la personne concernée. Elles peuvent mettre en porte-à-faux la personne mourante comme les équipes. Ainsi une famille et des professionnels décident de ne pas parler de soins palliatifs et de fin de vie à une femme trisomique qui vit cette situation, alors même qu'elle questionne : *“j'aimerais revenir comme avant [ma maladie]”, “Ils ne me donnent plus à manger, je ne sais pas pourquoi”* [elle n'est plus alimentée que par une sonde] ... Les soins de confort lui sont prodigués et une visite dans sa famille est organisée mais un malaise demeure, qui entrave le dialogue, la cantonne dans un *“faire confiance”* à autrui et donne aux professionnels le sentiment de la trahir.

Dans le domaine post-mortem, certains sujets ont aussi du mal à être soulevés avec les personnes concernées. Soit parce qu'ils apparaissent comme le domaine réservé des familles (les obsèques en lien avec des questions religieuses ou de la transmission des biens, jugés trop

¹² Elle renvoie à des travaux anthropologiques et psychanalytiques importants, notamment ceux de Henri-Jacques STIKER (*Corps infirme et sociétés*, Dunod, 2013 [1997]) ou du collectif Siiclha (*Handicap et mort*, sous la direction d'Albert CICCONE, Érès, 2018).

¹³ Les expérimentateurs choisissaient parmi les thèmes répertoriés, en fonction de leur propre aisance sur des aspects particuliers qui faisaient sens pour eux.

¹⁴ Toutefois, sous l'angle du travail avec les familles, des réactions des équipes et de la collaboration avec les équipes de soins palliatifs et d'HAD, la fin de vie est assez largement documentée par les professionnels des établissements d'accueil, mais cela déborde du cadre de cet article.

sensibles), soit par crainte qu'ils conduisent à des choix contraires aux habitudes familiales ou aux décisions déjà prises (par exemple un lieu de sépulture déjà prévu pour la personne).

L'information d'un décès dans la famille est également un domaine où le dialogue peut être difficile. L'annonce à la personne peut être tellement différée en attendant le moment opportun qu'elle ne peut plus choisir de se rendre ou non aux obsèques. Il arrive que la personne ne soit pas du tout informée du décès d'un proche car les membres de sa famille s'y opposent et les professionnels ne s'autorisent pas à le faire à leur place, étant pris dans un conflit de légitimité. Ces situations où la famille refuse de voir la personne participer aux funérailles d'un proche sont la marque d'un échec dans la coopération entre les aidants, où l'intéressé n'est pas consulté, ce qui laisse un sentiment de malaise ou des regrets aux aidants professionnels.

3.2 Une présomption d'incapacité attribuée à des personnes dites "polyhandicapées"

Lorsque les fiches d'expérimentation ne faisaient pas état de la manière dont sa situation était verbalisée avec la personne concernée ou ne mentionnaient pas son point de vue ni des tentatives pour le recueillir, ces omissions étaient questionnées dans les navettes entre expérimentateurs et chercheuse. Il pouvait être répondu à la chercheuse l'impossibilité de communiquer : par exemple avec une personne polyhandicapée, il semble inutile de faire des efforts pour échanger tant on postule l'inefficacité de toute tentative. Or l'échec d'une communication n'est pas seulement celui de la personne repérée comme déficiente, mais l'échec de tous les participants : il convient de perpétuellement rechercher de nouveaux moyens d'expression adaptés.

On constate l'existence de réflexes jugeant l'intérêt de la personne en extériorité, comme le fait de s'en tenir à une concertation entre aidants familiaux et aidants professionnels, sans y associer l'intéressé. Il a pu paraître illusoire ou utopique à des aidants d'introduire un tel dialogue avec des personnes peu communicantes, alors même que les personnes ordinaires sont nombreuses à ne pas vouloir préparer la fin de leur vie ou à dire le vouloir sans le faire réellement.

Parmi ce qui empêche ou restreint une préparation de sa fin de vie, la recherche fait apparaître la catégorisation comme "incapable" d'une partie des personnes en situation de handicap. On constate en effet cette catégorisation à propos de personnes n'ayant pas ou peu accès au langage oral et/ou identifiées comme "polyhandicapées" dans un usage extensif du terme extrêmement préjudiciable pour les personnes concernées.

Dans l'exemple suivant, un tel *a priori* est levé par l'expérience. La mandataire qui exerce la tutelle d'un homme de 51 ans, vivant en FAM, indique qu'il est "*polyhandicapé*", sans avoir conscience de la grande équivocité dans l'usage courant de ce terme¹⁵. L'expression de cet homme est très limitée et elle doute de sa compréhension : "*Il est quasi mutique, répondant oui à toutes mes questions sans parler. Je ne suis pas sûre qu'il saisisse le sens de mes propos*".

¹⁵ "Les termes de plurihandicap, multihandicap, surhandicap, handicap rare ou polyhandicap sont parfois utilisés pour qualifier une diversité de situations de handicaps complexes, caractérisées par des tableaux cliniques très sévères, brouillant ainsi les frontières de ce que chacun de ces termes recoupe et rendant problématique leur prise en charge." CNSA, *La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement* (p 86, 2019 nov). Le caractère stigmatisant du terme de polyhandicap utilisé de manière trop large est souligné dans l'expertise collective Inserm *Polyhandicap* (2024).

Son lieu de sépulture a d'abord été décidé sans le consulter : sa famille avait demandé à la tutrice de prévoir le rapatriement de son corps au Maroc à son décès et, dit-elle, *“À l’époque, je n’ai pas pensé à lui demander quels étaient ses souhaits, prenant pour acquis les dires de la famille”*. Lors d'un point effectué sur sa situation, la mandataire mentionne que son père a été enterré au Maroc et lui demande s’il le souhaite aussi. Il répond oui, *“mais alors qu’il est souvent dans une attitude passive tant verbalement que corporellement, il accompagne ce oui d’un geste du pouce et d’une expression faciale sans équivoque sur l’importance pour lui d’être rapatrié au Maroc”*. La référente éducative présente, qui le connaît bien, perçoit aussi sa réaction particulière. L'incertitude sur sa compréhension est levée : un accord éloquent est venu signifier le choix de cet homme, sa capacité à se projeter dans l’avenir, confirmés par l'observation convergente des aidantes.

Par un effet de halo, des déficiences communicationnelles importantes peuvent être assimilées à des déficiences intellectuelles. Les personnes sont placées “en situation de polyhandicap” lorsqu'elles sont considérées comme polyhandicapées en dépit d'une intelligence normale ou quasi normale, du fait de difficultés importantes de communication, d'une impossibilité à verbaliser ou du simple fait d'être accueillies dans une MAS. Le mésusage du terme les amène à être disqualifiées par principe, mésestimées, et donc négligées au regard de leur potentiel. La désignation erronée peut brider la prise en considération d'un imaginaire et d'une vie psychique élaborée mais peu apparente faute d’expression.

S'agissant des personnes relevant réellement du polyhandicap (dont la déficience intellectuelle est sévère à profonde, sous réserve d’outils d’évaluation adaptée), on sait que leur compréhension est bien souvent meilleure que ne le laisse penser l’absence ou la difficulté d’expression orale. Or cette compréhension peut être sous-estimée.

Conclusion

La recherche menée permet de dégager les conditions de possibilités d’une autodétermination des personnes en situation de handicap à l’égard de la fin de leur vie. Ces conditions dessinent une éthique de la relation d’aide dans la préparation de la fin de leur vie faite d’une association systématique des personnes concernées avec une sollicitation inconditionnelle pour instaurer un échange avec elles et un dialogue prenant appui sur des méthodes et supports de communication adaptées à leurs besoins. Cela suppose de penser l’élaboration de choix comme un processus graduel, entamé au fil de la vie bien avant la détérioration de l’état de santé et, dans certains cas, d’oser explorer le sens de ces choix pour s’assurer de leur authenticité.

Le guide conçu durant la recherche fournit aux différentes catégories d’aidants des repères et des conseils pour penser cette démarche avec des personnes en situation de handicap et leur fournit également des ressources et des outils pour mener concrètement cette préparation¹⁶. Comme bien des apports conçus pour des personnes handicapées, ce guide est susceptible d’inspirer des démarches de préparation pour tout un chacun, lorsque l’on se trouve confronté à ces questions et que l’on souhaite les explorer avec ses proches et ses soignants.

¹⁶ [Guide pour la préparation de la fin de vie des personnes en situation de handicap. Articuler notre action de proches-aidants et de professionnels pour faciliter l'autodétermination jusqu'au bout de la vie.](#) Une version accessible aux intéressés est en préparation (un document en FALC, Facile à lire et à comprendre).

Cette question de l'autodétermination des personnes pour anticiper la mort et la maladie grave rejoint de forts enjeux soulevés par le récent projet de loi sur la fin de vie¹⁷ soulève de nouvelles questions quant à la latitude de choix qui s'offrirait à certaines personnes en situation de handicap en raison de l'appréciation de leurs capacités de discernement, essentielles pour bénéficier de "l'aide à mourir". Le rappel de leur capacité de discernement dans un contexte adapté comme celui que décrit la présente recherche sera d'une importance capitale afin qu'on ne leur dénie pas le droit de choisir les modalités de leur fin de vie.

Pour être capable de discernement, une personne doit être capable de comprendre les éléments pertinents de sa situation et du choix qui se présente à elle, d'en apprécier les implications dans sa situation concrète, de raisonner en termes d'alternatives et d'exprimer un choix. Le choix de l'aide à mourir implique par ailleurs une capacité de réitérer l'expression d'une décision dans la durée. Aucun de ces éléments ne se résume à la présence ou l'absence d'un diagnostic psychiatrique ou neurologique, ni à la mesure d'un Quotient Intellectuel par un test psychométrique, d'où l'importance du développement et de l'évaluation de moyens d'aide à la décision en fin de vie.

Bibliographie

DUSART A. 2019, *Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie*, Dossier documentaire, CREAL BFC, FIRAH

DUSART A., DUGELAY D., 2023, *Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap*, CREAL Bourgogne – Franche-Comté, https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/guide_fin_de_vie.pdf

ANCET P., DUSART A., *La question éthique de l'autodétermination de personnes en situation de handicap à l'égard de leur fin de vie* (à paraître)

DUSART A., 2024, *Rapport scientifique de recherche*, FIRAH <https://www.firah.org/preparation-a-la-fin-de-vie>

TUFFREY-WJINE I., 2015, *Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelle en Europe*, livre blanc, EAPC

TUFFREY-WJINE I. (dir.), 2015, *Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care, Palliative Medicine, volume 30, Issue 5, 1–10*

¹⁷ Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, présenté au Conseil des ministres du 10 avril 2024 par Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités, débattu à l'Assemblée nationale depuis le 27 avril puis suspendu pour cause dissolution de l'Assemblée Nationale.