

Rapport scientifique

Anne Dusart - Doreen Dugelay

Janvier 2024

Recherche appliquée sur la préparation de la fin de la vie
des personnes en situation de handicap

UDAF 73 - APEI Chambéry - CREAI BFC - Université de Bourgogne



Avant-propos

Cette recherche appliquée a eu des dimensions participative et applicative particulièrement marquées.

Pour ce qui concerne la dimension participative :

- Les acteurs de terrain ont initié ce projet et constitué le groupe de travail et le groupe chercheurs a construit le dispositif de travail collaboratif et des outils de collecte de données. Les articulations et ajustements ont été nombreux pour s'adapter aux besoins et possibilités et se sont faits entre la chercheuse et la cheffe de projet d'une part, et entre la chercheuse et le Comité de pilotage d'autre part.
- Le groupe de travail a rassemblé toutes les catégories d'acteurs concernés par le projet : proches-aidants, professionnels aidants, personnes en situation de handicap et chercheurs.
- L'expérimentation a été menée par les professionnels aidants et par des proches-aidants. Les personnes en situation de handicap n'ont pas pu mener d'expérimentations mais y ont pris part en acceptant d'y contribuer ou de témoigner de leurs repères et besoins concernant la préparation de la fin de la vie.
- La validation du guide issu de ce travail a associé les professionnels aidants et les membres du Comité de pilotage (avec des cadres des ESSMS concernés), ainsi qu'une personne en situation de handicap membre du Conseil d'administration d'un organisme gestionnaire. Les proches-aidants étaient moins présents à cette étape et ont validé de façon plus informelle le guide au moment de son achèvement.

Pour ce qui concerne la dimension applicative :

- Le projet avait dès l'origine la visée de fournir aux différentes catégories d'aidants des personnes en situation de handicap un outil pour les aider à préparer la fin de leur existence. L'outil prend la forme d'un guide, principal livrable du projet, qui donne des repères, des informations, des conseils et des supports concrets pour le faire dans de bonnes conditions. Les choix de mise en forme ont privilégié un accès aisé : après quelques aspects généraux pour chaque chapitre ou sous chapitre, les conseils plus précis sont fournis pour chaque catégorie d'acteurs avec un repère de couleur (proches-aidants, mandataires judiciaires, accompagnants et soignants des ESSMS), des situations issues de l'expérimentation illustrent les points abordés et les outils sont fournis avec leurs liens d'accès sur internet, la plupart étant gratuits et francophones.
- Un autre livrable donne, sous la forme d'un diaporama, aux associations de proches-aidants et aux équipes d'aidants professionnels un support de sensibilisation pour aborder ces questions qui font souvent peur. On peut en utiliser tout ou partie dans des actions de formation, d'information, pour l'animation de rencontres, etc.

Nous reviendrons plus loin sur les bénéfices obtenus et les limites rencontrées mais globalement, les acteurs de terrain, les chercheurs et les initiateurs du projet ont été très satisfaits de ces dimensions participative et applicative.

Résumé du projet

Le projet consiste à déterminer et faire connaître les pratiques de préparation de la fin d'existence des personnes en situation de handicap qui favorisent leur autodétermination et facilitent la bonne articulation des aidants familiaux et des différents types d'aidants professionnels (mandataires judiciaires, accompagnants éducatifs et sociaux et soignants) dans un accompagnement souvent perçu comme délicat et, de ce fait, assez souvent peu ou non réalisé actuellement.

L'objectif est de permettre qu'existe une logique de "**projet de vie**" jusqu'au bout de la vie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont celles ayant le plus de risques, du fait des difficultés de compréhension et d'expression, que les décisions se prennent sans elles. Elles se trouvent facilement tenues en lisière, voire exclues, de toute une série de décisions sur lesquelles elles peuvent avoir des préférences et qui relèvent de droits élémentaires : de décisions médicales les concernant, de choix ayant une incidence sur leur qualité de vie lors de la dernière partie de leur existence ou de dispositions post mortem où peuvent se jouer des aspects concrets et symboliques très forts quant à l'identité de ces personnes, la place qu'elles occupent dans leur famille et dans la société et le souvenir qu'elles souhaitent laisser d'elles-mêmes.

Il s'agit de donner plus de place à leurs **aspirations et préférences** dans la période particulièrement complexe et chargée en émotions du déclin, de la fin de vie, de l'approche de la mort par une préparation adaptée et coordonnée entre les différents aidants qui élargit leurs possibilités d'autodétermination, rejoignant les principes fondamentaux de la Convention internationale des droits des personnes handicapées, ratifiée par la France.

En appui sur les travaux existants dans ce domaine, le projet passe :

- par une phase de **recensement des démarches et des outils qui permettent d'accroître la prise en compte des souhaits de la personne** au sujet des différentes facettes et étapes de la préparation de la fin de leur vie. Ce recensement est complété par une **réflexion sur la part que différents aidants peuvent prendre dans cet accompagnement et la coopération qui est souhaitable entre eux** pour que l'accompagnement soit fluide, complémentaire et cohérent.
- par une importante phase d'**expérimentation des repères** issus de la phase précédente, menée par les aidants et guidée par les chercheurs. Elle vise à **valider, ajuster ou compléter ces repères à partir d'accompagnements concrets réalisés**.
- Les résultats de ces deux phases sont repris dans **un guide destiné aux différentes catégories d'aidants**, mis à disposition gratuitement et largement diffusé. Il contient des conseils concrets, des exemples tirés de l'expérimentation, des informations (juridiques, médicales, psychologiques...) pour clarifier des points compliqués et différents types d'outils qui peuvent faciliter la compréhension des personnes concernées et la communication avec elles sur ces sujets qui peuvent mettre dans l'embarras aussi bien les aidants que les aidés.

Il s'agit de sensibiliser les intéressés, les familles et les professionnels à la possibilité, à l'intérêt et aux bénéfices d'une préparation de la fin de la vie, plutôt qu'elle prenne au dépourvu et que ce qui importe aux personnes en situation de handicap ne soit pas connu ou pris en compte. Il s'agit également d'inciter les aidants familiaux et professionnels à s'engager dans un véritable partenariat avec les intéressés qui le souhaitent pour une préparation sereine à une situation qui par nature est anxiogène pour l'ensemble des acteurs. Le guide cherche à la fois à légitimer et à outiller les différentes parties prenantes pour aborder avec plus d'aisance les questions qui concernent la fin de l'existence.

Project summary

In this project, practices to help people with disabilities and their carers prepare for their end-of-life were identified and evaluated according to how they integrated self-advocacy and helped carers, whether family or professionals (guardians, care workers, and healthcare workers), coordinate efforts to better offer support in situations that are often seen as uncomfortable and therefore addressed only reluctantly or not at all.

The goal is to extend the logic of the “**life project**” until the very end of caring for a person with mental disabilities. These are people who are at very high risk of seeing decisions made without their input because of difficulties (actual or feared) in understanding and communicating with them. They tend to be kept at arm’s length or even totally excluded from a whole series of decisions they should be able to express a preference on, to the detriment of their fundamental rights, such as medical decisions on their health and treatment, decisions concerning their quality of life as they near the end, or decisions on post mortem arrangements that affect tangible and symbolic aspects of a person’s identity, their place within their family and in society, and the memories they hope to leave behind.

Overall, the project is intended to emphasise an individual’s own **wishes and preferences** in the particularly complex and emotionally charged period of decline, end-of-life, and approaching death, through a tailored and coordinated care approach that enhances their self-determination, as recommended by the International Convention on the rights of people with disabilities, which France has ratified.

Building on previous work in this field, the project was organised in:

- a stage of **investigating existing approaches and resources that could help improve how a person’s desires are taken into account** when considering the various factors and phases involved in preparing for their end-of-life. That research was complemented by **brainstorming on how different carers can participate in this support and how they can cooperate optimally** so that the support they provide is seamless, complementary and consistent.
- a long stage of **experimenting with the recommendations** established in the preceding stage, by actual carers under the guidance of the research team. Here the aim was to **confirm, adjust, or complement those recommendations based on real-life experience**.
- The results of those two stages were summarized in a **guidebook for carers**, available free-of-charge to all and widely publicised. It contains concrete advice, examples from the experiments, and abundant information (legal, medical, psychological, etc.) to clarify complex issues, as well as resources to help in understanding and communicating with people with mental disabilities about these subjects, which commonly make people highly uncomfortable.

The hope is to make those individuals, their families and their care workers aware of the possibilities, advantages and benefits of preparing for end-of-life situations in advance. Delaying this discussion often ends in what is important to them remaining unknown or unachievable. Carers are encouraged to work together with any person who is open to this discussion, so that the end-of-life situation can be prepared for calmly, despite the anxiety it may inspire. The guide endeavours both to confirm the legitimacy of the various stakeholders in addressing end-of-life questions, and to give them the tools needed to address them with confidence.

1. Introduction

Le projet vient de préoccupations de familles et de professionnels d'ESSMS, ainsi que de remontées de questionnements de la part de personnes accompagnées, qui portent sur la fin de l'existence et sur la difficulté perçue par les acteurs de parler ensemble de ce thème difficile.

Le projet est issu d'une rencontre entre :

- une administratrice de l'APEI de Chambéry active dans la commission santé de cette association et celle de l'UDAPEI de Savoie pour améliorer l'accès aux soins et les conditions de vieillissement et de fin de vie des personnes accompagnées, et mère de d'une jeune femme en situation de handicap, Doreen DUGELAY ;
- un médecin de soins palliatifs, pionnier dans ce domaine, et devenu président de l'UDAF de Savoie, Jean-Michel LASSAUNIÈRE ;
- une conseillère technique du CREA I Bourgogne – Franche-Comté, ayant mené des travaux sur la fin de vie des personnes en situation de handicap et participé à l'élaboration des *Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe* par l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC, avril 2015), Anne DUSART.

Les échanges préalables sur les évolutions dans ce domaine et les points restant problématiques ont amené assez vite à prioriser deux objectifs :

- développer l'autodétermination des personnes en situation de handicap à propos de ce qui se passe pour elles en fin de vie, et en particulier les plus en difficulté sur ce point, du fait d'une déficience intellectuelle ;
- faciliter la concertation et la coopération des différentes catégories d'aidants pour être à même de déployer un accompagnement des personnes en situation de handicap adapté, respectueux et cohérent préparant avec elles, si elles le souhaitent, la fin de leur existence.

Il a été convenu que la réalisation du projet associe autant que possible toutes les parties prenantes et qu'il débouche sur un guide pratique à destination des différentes catégories d'aidants.

Le projet tripartite (UDAF 73, APEI de Chambéry et CREA I BFC) a été élaboré en plein cœur de la crise sanitaire : la lettre d'intention a été envoyée à la Firah le 23 mars 2020, le dossier complet soumis le 28 septembre 2020, puis son bouclage final a eu lieu début janvier 2021.

Le projet s'étalait sur 2 ans, de juillet 2021 à juillet 2023. Les engagements pris ont été tenus avec un report de quelques mois puisque le guide a été validé et diffusé mi-septembre 2023.

Le report est dû à deux difficultés rencontrées :

- d'une part, les effets désorganisant puis le contrecoup de la crise sanitaire dans les ESSMS qui se sont fait sentir tout au long du travail, notamment par le biais d'une surcharge et d'une instabilité des équipes professionnelles ;
- et, d'autre part, le départ en mai 2021 de la chargée de mission initialement recrutée. Cela a conduit à une modification du rendu prévu, en ôtant la réalisation de la revue de littérature. Cela a conduit aussi à un changement de référent universitaire en cours de projet. Il s'agissait initialement de Denis LAFORGUE, Pr de sociologie à l'Université de Savoie-Mont Blanc et c'est Pierre ANCET, Pr de philosophie à l'Université de Bourgogne, qui a pris le relais à mi-parcours.

2. Méthodologie du projet

a. Exposé de la méthode

La méthode de travail et sa réalisation ont comporté 5 étapes.

Étape 1 - phase préliminaire d'organisation de 2 mois qui a permis :

- de recruter une chargée de mission (Orane BOLLON, étudiante en sociologie en master) ;
- d'actualiser et étudier la documentation sur le sujet ;
- de constituer le Comité de pilotage (dirigeants des ESSMS concernés et des organismes gestionnaires, professionnels de terrain), présidé par le porteur et la cheffe du projet... ;
- de constituer le groupe de travail (personnes accompagnées, proches-aidants, cadres d'ESSMS, accompagnants de proximité, soignants des ESSMS, pilotés par la chercheuse et la chargée de mission) ;
- de tenir une réunion de validation et de lancement de la recherche appliquée associant le Comité de pilotage, les membres du groupe de travail et le groupe recherche ;
- de créer un espace collaboratif avec les documents et outils mis à disposition des membres du groupe projet et du groupe chercheur.

La mobilisation des participants a demandé un gros travail à la cheffe de projet et a permis de rassembler des acteurs des nombreuses structures locales et régionales (UDAF 73, UDAPEI de Savoie, APEI de Chambéry, APEI d'Aix-les Bains, Deltha Savoie, ATMP de la Savoie) et de familiariser la chargée de mission au secteur. L'APEI de Chambéry a largement communiqué sur le démarrage du projet, par de l'information dans une Assemblée générale en juin 2021, un affichage dans ses établissements, des vidéos postées sur leur page Facebook.

La chercheuse a préparé le travail avec la chargée de mission sur les aspects documentaires, méthodologiques et organisationnels. Divers supports ont été créés et diffusés, en particulier un diaporama de présentation des étapes du projet et du rôle des différents acteurs.

Le lancement du travail s'est opéré avec un élan d'enthousiasme des différents acteurs.

Nous revenons plus loin sur le périmètre des structures engagées dans le projet et sur la composition du groupe de travail.

Étape 2 - phase de dégagement et validation des repères d'accompagnement et d'articulation souhaitable des acteurs, de 6 mois, qui a permis :

- l'élaboration par la chercheuse et la chargée de mission d'un tableau d'exploration des points à traiter en 9 domaines de préparation de la fin de vie : les échanges spontanés ou organisés avec le/les personne/s handicapée/s à propos de la maladie grave, la vieillesse, ou du déclin des forces - idem à propos de la fin de vie, la mort, du deuil - le questionnement, l'exploration et le recueil des dispositions de la personne à préparer sa fin de vie - la préparation des soins et des conditions de soins en cas de maladie grave ou en vue de la fin de vie – idem pour la

préparation de l'accompagnement - les dispositions testamentaires - les dispositions sur le devenir du corps - les dispositions funéraires ;

- le remplissage de ce tableau par les membres du groupe de travail, invités à renseigner graduellement pour chaque domaine : les repères d'intervention, outils ou protocoles existants/utilisés à ce sujet dans leur structure - ce qui est fait actuellement par eux-mêmes, par leur structure, ou par un autre aidant - les constats réalisés sur ce que cela produit (points satisfaisants/non satisfaisants pour la personne concernée, le/les professionnel/s ou partenaire/s impliqué/s) - ce qu'il serait souhaitable de faire pour mieux préparer la fin de vie dans ce sous-domaine - l'acteur bien placé pour faire cet aspect de la préparation et l'articulation souhaitable avec d'autres aidants ;
- dans le même temps, des discussions menées par la chercheuse lors de 4 réunions du groupe de travail sur les réponses apportées par les membres (colligées au fil de la progression sur un tableau général communiqué à tous entre chaque réunion), afin de confronter les éléments et valider ce qui est considéré comme souhaitable ;
- la rédaction par la chercheuse, à partir de ces éléments, d'un répertoire des repères de pratiques souhaitables pour chaque domaine et chaque catégorie d'acteurs (annexe 1) et sa validation par le groupe de travail. Il a également été soumis au chercheur universitaire qui a participé à une réunion. Tout est formulé sur le mode "il est souhaitable ..." sans hiérarchisation afin de laisser le plus de latitude possible aux expérimentateurs pour tester ce qui leur paraît pertinent selon les circonstances (en particulier la situation et la volonté de la ou les personnes concernées) et avec, lorsqu'il en existe, des liens suggérant des outils pour expérimenter tel ou tel repère ;
- la validation de ce répertoire de repères par le Comité de pilotage le 14 février 2022.

Cette phase a demandé un soutien important des membres du groupe de travail, effectué par la chargée de mission et par la cheffe de projet. Les conditions techniques ont pu être difficiles (non accès à l'espace collaboratif pour nombre de membres, 2 des réunions en visio avec la chercheuse...) et les conditions humaines ont été perturbées par une certaine instabilité du groupe du fait des conséquences de la crise sanitaire.

Les participants étaient très motivés mais cette phase demandait un travail lourd et complexe. Le répertoire produit était long et dense, malgré les efforts pour le rendre maniable en classant les repères par couleurs selon les différentes catégories d'acteurs concernés.

Nous revenons plus loin sur la participation effective mais limitée des personnes accompagnées, qu'on a cherché à compenser par un dispositif parallèle.

Étape 3 - phase d'expérimentation des repères de 18 mois qui a permis :

- la construction par le groupe chercheur d'une fiche d'expérimentation et des directives pour consigner précisément la nature, le déroulement et les résultats de chaque expérimentation réalisée, un test par la cheffe de projet puis sa diffusion aux membres du groupe de travail ;
- une réunion de lancement de la phase d'expérimentation avec le groupe de travail puis le soutien et le guidage des expérimentateurs par la chargée de mission et la cheffe de projet, avec des appuis aux acteurs ayant du mal à démarrer, la fourniture d'outils de communication pouvant aider, des encouragements à expérimenter à propos de repères peu documentés, la mise en relation avec d'autres expérimentateurs travaillant sur des aspects similaires... ;

- la construction de la base de données (tableau Excel), support de suivi de l'ensemble des expérimentations par la chercheuse ;
- la réception au fur et à mesure des fiches par la chercheuse avec des retours aux expérimentateurs par téléphone et/ou annotations de la fiche pour des compléments d'informations ou des prolongements d'expérimentation souhaités ;
- l'analyse des matériaux collectés (fiches et quelques entretiens complémentaires) par la chercheuse avec un croisement de regard avec la cheffe de projet.

Les expérimentations ont été lentes à démarrer mais elles se sont poursuivies au-delà du temps prévu, allant de mars 2022 à septembre 2023, pour de nouvelles expérimentations, ou pour des poursuites au long cours d'expérimentations requérant du temps pour produire leurs effets.

Des opportunités ont permis d'élargir à quelques personnes non-membres du groupe de travail la possibilité de renseigner des fiches d'expérimentation. De même, quelques entretiens ont complété les matériaux, notamment avec des proches-aidants et des personnes accompagnées.

Le travail en navette entre la chercheuse et les expérimentateurs a été soutenu et fructueux. Au final très peu de fiches ont été abandonnées en cours de route par leurs auteurs ou inexploitable pour la chercheuse. En revanche, les expérimentations ne portent pas sur la totalité des références dégagées et couvrent donc inégalement le champ exploré. Le traitement des résultats et leurs limites sont abordés plus loin.

Étape 4 - phase de réalisation du guide de 4 mois comprenant :

- la rédaction du guide par la chercheuse et des fins de chapitres par la cheffe de projet ;
- des relectures par la cheffe de projet en cours de rédaction, portant sur la fidélité au matériel collecté, sur la cohérence d'ensemble, sur l'accessibilité pour les destinataires et la forme ;
- deux relectures en fin de rédaction, par le chercheur universitaire qui a rejoint l'équipe chercheur, Pierre ANCET, qui ont porté sur les aspects philosophiques et éthiques de cet accompagnement particulier du fait de son thème ;
- une relecture des parties juridiques faite par Dominique DUBOIS, juriste au CREA BFC ;
- des remarques sur le fond et sur la forme du comité de pilotage élargi et du groupe de travail au mois de juillet 2023 et la validation du document aux trois quarts réalisé ;
- la mise en forme et l'illustration du guide par la graphiste, en relation avec la chercheuse.

Le guide reprend globalement l'organisation thématique du tableau initial. Il est plus long que prévu initialement car il comprend davantage que prévu de présentations resserrées d'observations faites par les acteurs, compte tenu de leur portée illustrative sur un sujet complexe. Les outils supports de communication cités (avec leurs liens) sur les thèmes de la maladie, la fin de vie, la mort, le devenir des biens ou du corps, sont aussi plus nombreux compte tenu de ceux découverts chemin faisant et de ceux créés par des expérimentateurs.

Le guide est mis en forme de façon à le rendre attractif et agencé de manière à pouvoir être lu de différentes manières, par exemple en ne consultant que les rubriques de conseils spécifiques à une catégorie d'acteur, selon que le lecteur est proche-aidant, mandataire judiciaire, accompagnant ou soignant, ou en allant chercher directement les repères juridiques ou les outils, ou bien en ne s'intéressant qu'aux observations, constituant des récits de tranches de vie ou des exemples concrets de pratiques d'accompagnement.

Malgré son format important, le guide dans sa version finale a été très bien accueilli par ses contributeurs et par les personnes qui nous en ont fait retour.

Étape 5 - phase de valorisation des résultats d'octobre 2023 à février 2024 :

- une **diffusion très large du guide par des envois** d'une présentation et du fichier par l'APEI et par le CREAL aux acteurs suivants : ESSMS dédiés au handicap, services de protection des majeurs et ARS de Savoie et Bourgogne - Franche-Comté, associations de personnes handicapées (*Nous Aussi*,...) ou gestionnaires d'ESSMS, toutes les équipes de soins palliatifs de France (USP, EMSP, ERRPSPP, HAD), toutes les associations de soutien bénévole aux malades ou personnes en fin de vie (JALMALV...), les associations nationales dédiées au handicap (UNAPEI, APF...), aux organismes du domaine (CNSPFV, SFAP, Handiconnet, CoActis santé, ISSAC francophone, HAS, Cédias, France asso santé, Oncodéfi...), les médias du secteur sanitaire, social et médico-social, des équipes étrangères travaillant dans ce domaine (Brux'ainés, SP canton de Vaux, portail des SP en Wallonie...). Les conclusions du travail ont été présentées à la Formation Spécifique Organisant l'Expression des Usagers, commission spécialisée du Conseil Territorial de Santé de Savoie (CTS). Les membres de la commission ont souhaité que le guide soit présenté en assemblée plénière du CTS et que le guide soit diffusé dans l'ensemble des EHPAD de Savoie.
- la **mise à disposition du guide sur les sites des trois principaux partenaires** : CREAL BFC, APEI de Chambéry et UDAF73.
- la **remise du guide à la ministre déléguée chargée des personnes handicapées**, Fadila Khattabi, par Jacques NODIN, président de l'ANCREAI et du CREAL BFC, en octobre 2023.
- la **participation de Jean-Paul RIGNON, administrateur à l'APEI de Chambéry et retraité d'ESAT, à une table ronde à l'Université d'été du CNCPH sur le thème de la fin de vie** en septembre 2023, où il a rencontré la ministre.
- une **Web conférence de présentation du guide** par Anne DUSART organisée par Julia SCHMIDT de l'APEI le 16 novembre 2023 avec 70 inscrits et 58 participants le jour de l'évènement ; à la demande de participants, un enregistrement de la Web conférence a ensuite été diffusé aux inscrits.
- l'**impression de 50 exemplaires du guide pour diffusion auprès de leurs partenaires et soutiens** par les contributeurs ou pour des relayeurs particuliers (Oncodéfi...).
- l'organisation le 8 février 2024 d'une **soirée des ambassadeurs du guide de fin de la vie des personnes en situation de handicap** avec des interventions des parties prenantes et la présence des contributeurs au guide et des personnes relais au niveau local (association, département, MDPH, etc.). Quatre ateliers ont été mis en place pour animer la soirée : **atelier je découvre** (découverte d'outils présentés dans le guide), **atelier je me teste** (test sur "l'ordre de priorité des acteurs pour fonder une décision médicale de fin de vie"), **atelier je m'exprime** (retours d'expérience à partir du tableau de "ce que les aidants peuvent faire", **atelier je dédramatise** (exemples de fin de vie les plus insolites de l'histoire).

b. Présentation de la mobilisation des chercheurs et des acteurs de terrain pour participer

La mobilisation des chercheurs n'a pas posé de problèmes particuliers malgré le départ de la chargée de mission et le changement de partenaire universitaire. La cheffe de projet a accepté d'assurer le rôle qu'avait la chargée de mission, car il était quasi impossible à mi-parcours d'entamer un recrutement et d'avoir quelqu'un d'opérationnel à temps. Le changement de partenaire universitaire a pris du temps mais s'est avéré bénéfique car Pierre ANCET s'est davantage impliqué et connaissait mieux les problématiques du handicap que son prédécesseur. De plus, il a accepté de co-réaliser l'article scientifique qui constitue un des livrables du projet.

La mobilisation des acteurs professionnels a été un peu plus complexe et la mobilisation des proches-aidants et celle directe des personnes en situation de handicap plus encore.

Plusieurs structures de Savoie et de nombreux professionnels ont participé au projet :

- 6 organismes gestionnaires d'ESSMS se sont impliqués dans le projet : UDAF73 et l'APEI de Chambéry comme initiateurs et porteurs du projet, et, en tant que partenaires, les Papillons blancs d'Aix-les-Bains, Deltha Savoie, l'ATMP et l'UDAPEI Savoie ;
- 12 professionnels de 4 établissements médico-sociaux et de 2 services mandataire judiciaire à la protection des majeurs ont participé au groupe de travail ; 8 de ces professionnels ont rendu compte de 35 expérimentations ;
- 3 professionnels (dont 2 provenant d'autres structures) ont mené 7 expérimentations consignées dans des fiches sans être membres du groupe de travail.

Mais le travail fut gêné par l'instabilité des participations bien qu'il comportait davantage de professionnels que prévu initialement. Le contexte de crise sanitaire, de difficulté de recrutement, d'arrêts maladie nombreux, de surcharge du personnel restant, de plannings changeants et de mouvements sociaux a fragilisé la mobilisation des acteurs malgré leur bonne volonté.

La cheffe de projet a beaucoup œuvré pour mobiliser les familles mais seulement 3 proches-aidants (3 femmes sœurs et tutrices de leur proche handicapé) ont participé au groupe de travail, sur les 4 espérés au départ. Cela rejoint le constat initial sur la réticence de nombreuses familles à aborder ces sujets. Deux proches-aidants membres du groupe de travail ont suspendu leur participation au stade de l'expérimentation, pour l'une du fait du décès de sa sœur. Une seule participante a mené et documenté 3 expérimentations et une proche-aidante non-membre du groupe (mère d'une personne handicapée) en a réalisée 1. Trois entretiens avec des proches-aidants ont complété ces matériaux. Les proches-aidants du groupe de travail ont trouvé les réunions lourdes mais ont participé et ont exprimé leur satisfaction à l'égard du guide qui en a résulté.

S'agissant des personnes en situation de handicap, 2 personnes accompagnées (résidents.es d'un Foyer de vie) ont été membres du groupe et ont apportés des éléments lors des premières réunions. Compte tenu de la complexité des sujets abordés, il était impossible d'aménager ces réunions pour gagner en accessibilité et faciliter leur participation sans compromettre la tenue des délais impartis.

Le dispositif de sollicitation et de recueil de leur avis initialement prévu, dans un sous-groupe pendant une partie de la réunion et avec des modalités adaptées et animé par des accompagnants connus des personnes, n'a pas pu se mettre en place. Les professionnels de l'accompagnement préféraient rester dans le groupe de travail plutôt que de mener un travail spécifique de mise en accessibilité des questions traitées auprès des personnes accompagnées et, pour des raisons organisationnelles, aucune autre solution n'a été trouvée.

Un long entretien avec une personne en situation de handicap (ancien travailleur d'ESAT qui a connu un suivi par un SAVS) non-membre du groupe de travail a cependant apporté un matériel très riche au corpus. Cette personne qui est aussi administrateur d'une APEI a participé à la validation du guide.

Alors qu'il était prévu un groupe de travail avec 4 personnes en situation de handicap, 4 proches-aidants, 4 mandataires et 4 accompagnants ou soignants des établissements ou services d'accueil (plus la chercheuse et la chargée de mission), la composition finale a été la suivante :

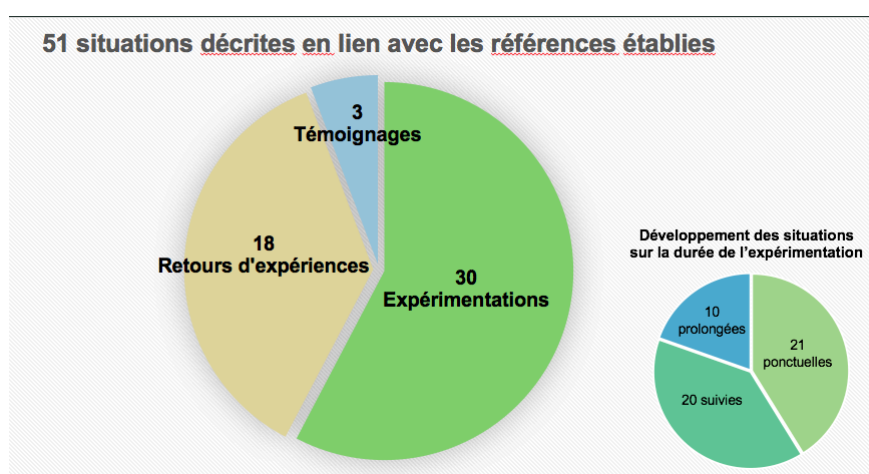
- 2 personnes accompagnées pendant 2 réunions sur 4 ;
- 3 proches aidantes ;
- 3 mandataires judiciaires ;
- 9 accompagnants.es, soignantes ou cadres d'établissement d'accueil, mais 3 seulement présents sur l'ensemble de la démarche.

Ce déséquilibre a été partiellement compensé par des contacts menés en parallèle et la stabilité de la cheffe de projet.

c. Exposé des données et de leur traitement

Nature des données

Le matériel collecté est constitué de **51 situations décrites en lien avec les repères établis** dans le répertoire (étape 2), dont 48 situations décrites et analysées par des aidants et 3 témoignages de personnes accompagnées.



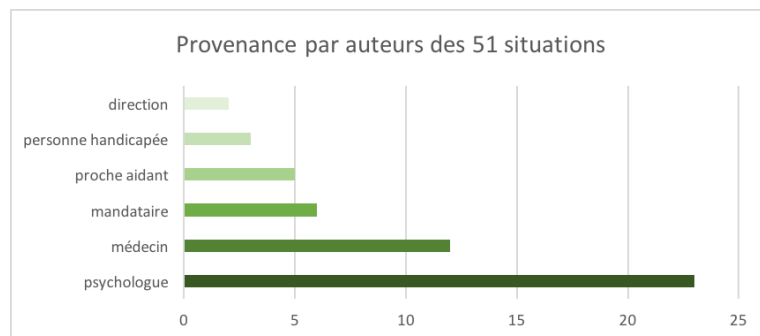
Parmi les fiches d'observation réalisées, il existe 3 catégories de données :

- **des expérimentations à proprement parler (30)** : l'aidant a mis en place un dispositif pour tester un ou plusieurs repères, avec une ou des personnes handicapées et/ou avec d'autres aidants et il a consigné ses observations, les a analysées et, dans certains cas, a fait part son avis sur la pertinence des repères ;
- **des récits d'expérience (18)** : une situation s'est produite spontanément et l'aidant consigne rétroactivement le déroulement des événements et des actions et réactions des différents acteurs concernés, et donne son analyse et son avis sur ce qui a été positif ou non ;
- **des témoignages (3)** : des personnes en situation de handicap sont sollicitées sur leurs visions et leurs souhaits à l'égard d'aspects de la fin de leur vie, dont l'un par entretien approfondi et complété dans un deuxième temps. Deux entretiens avec des proches-aidants s'y ajoutent.

Les observations consignées ont donné lieu à des reprises variables dans le temps :

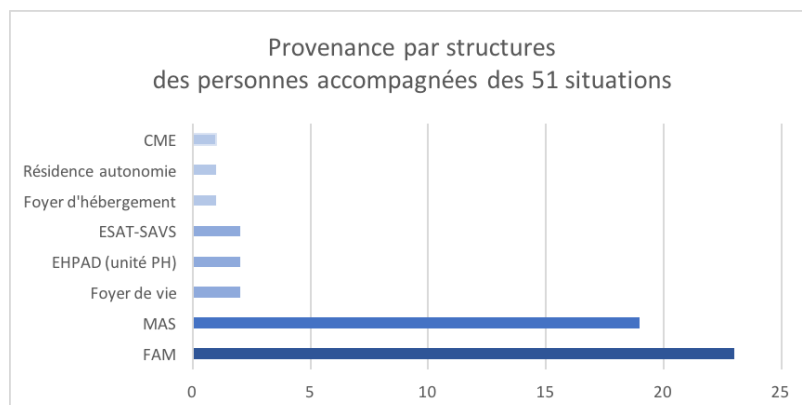
- 21 fiches correspondaient à une observation à un moment donné ;
- 20 fiches correspondaient à une observation suivie, avec une 2^{ème} fiche de reprise ultérieure;
- 10 fiches correspondaient à une observation prolongée sur plusieurs mois, avec 3 étapes différentes voire davantage. Ces fiches sont évidemment les plus “consolidées” du point de vue de l'observation et les plus riches en enseignements.

Les acteurs ayant produit des fiches sont divers avec une provenance dominante de la part des aidants professionnels, et notamment une contribution particulièrement nourrie de 3 psychologues. La médecin coordinatrice d'une MAS a aussi abondamment contribué. Si les infirmières, aides-soignantes, AES, éducateurs et moniteurs éducateurs ont été associés à des expérimentations, ils et elles ne sont pas directement rédacteur.rices de fiches.



S'agissant des personnes en situation de handicap concernées par les fiches remplies par les aidants, les provenances en termes de structures sont diverses mais concernent essentiellement les adultes (une seule fiche provient d'une structure pour enfants et adolescents) et majoritairement de deux FAM et de deux MAS. Il s'agit du segment des personnes les plus concernées par la fin de la vie en termes d'âge et les plus à risque de ne pas être associées aux décisions puisque ayant des déficiences plus importantes et des possibilités de communication limitées. Le domaine de la déficience intellectuelle modérée est moins documenté.

Certaines personnes ne relèvent pas de la déficience intellectuelle tout en ayant d'importantes difficultés de communication (par exemple des personnes avec une IMC). Quelques fiches ne proviennent pas de structures dédiées aux personnes ayant une déficience intellectuelle, voire polyhandicapées, ainsi une fiche concerne une section autisme, une autre vient de la MAS d'un Hôpital psychiatrique, à propos d'une personne ayant des troubles psychiques, etc.



Les expérimentations portent principalement sur les thèmes suivants :

- un dialogue avec la (ou les) personne accompagnée sur la fin de la vie (celle d'autrui ou la sienne)
- un recueil des souhaits de la (ou les) personne accompagnée au sujet de la fin de sa vie
- la préparation d'examens médicaux à propos de maladie grave avec une personne handicapée
- la collaboration entre aidants pour explorer les souhaits de fin de vie d'une personne handicapée
- la construction d'un dispositif de recueil des souhaits des familles en cas de décès de leur proche
- une démarche de révision du Projet personnalisé pour y incorporer la fin de vie
- un dispositif de soutien des équipes pendant une fin de vie et après le décès
- l'utilisation ou le développement d'outils de communication adaptés sur ces thèmes
- l'organisation de rencontres familles/professionnels/acteurs des SP/bénévoles fin de vie
- le traitement de désaccords ou conflits dans des équipes en lien avec le décès de résidents
- la révision du Projet d'établissement pour mieux tenir compte des besoins en fin de vie

Les retours d'expérience portent essentiellement sur :

- la survenue d'une maladie ou la dégradation d'un état de santé
- le déroulement d'une fin de vie
- l'annonce d'un décès d'un proche

La majorité des expérimentations ou retours d'expérience concerne une personne particulière (une proche-aidante avec sa sœur, un psychologue ou un mandataire avec un résident...), mais il s'agit régulièrement de plusieurs personnes : un petit groupe de résidents, un professionnel, un résident et un proche, un groupe plus large et/ou un travail de professionnels d'ESSMS avec un partenaire (le référent handicap de l'hôpital, JALMALV, une équipe de soins palliatifs...).

Les expérimentations conduites portent sur une sollicitation (notamment s'enquérir des attentes d'une personne handicapée dans ce domaine), sur une proposition (réfléchir ensemble sur une situation, par exemple la mort récente d'un résident), sur un conseil, sur une pratique (annoncer des décès de proches), sur un outil proposé comme support à l'échange, sur un groupe de parole, sur une concertation entre acteurs, une réunion organisée.

Les thématiques explorées sont quasiment toutes dans le champ qui nous intéresse mais certains domaines sont largement explorés alors que d'autres le sont moins ou pas. Est très présent ce qui a trait à outiller la personne en situation de handicap pour qu'elle dispose de mots, de représentations et d'informations pour parler et comprendre ce qui concerne la maladie grave, l'alitement, la mort, le deuil, les obsèques (domaines 1, 2 et 8 du répertoire des repères). Ce qui a trait à la sollicitation concernant le post-mortem (domaines 6 et 8) est également assez bien documenté (préférences funéraires ou contrats obsèques, et dans une moindre mesure les dispositions sur le devenir des biens). En revanche, la préparation de la fin de vie, que ce soit sur le plan médical avec par exemple les directives anticipées (domaine 4) ou sur le plan plus large de la vie émotionnelle et sociale et des priorités de vie quand la mort approche (domaine 5), est moins abordée, ou alors avec les proches et rarement directement avec les personnes concernées. Nous revenons sur cette tendance dans la partie suivante mais notons déjà qu'a pu y contribuer le fait que l'outil le plus utilisé par les expérimentateurs (un outil suisse préalablement repéré par certains professionnels qui ont eu là l'occasion de l'acquérir et de l'utiliser) parle davantage de la maladie d'autrui et du deuil que de l'expérience d'être malade d'une manière qui va faire mourir prochainement.

L'effort pour rééquilibrer les expérimentations en cours de route, en encourageant à diversifier les domaines explorés et les outils supports, n'a que partiellement porté ses fruits. Par exemple, les outils conçus pour expliquer aux personnes ayant une déficience intellectuelle ce qu'est une personne de confiance, ce que sont les directives anticipées, ce que sont les soins palliatifs, n'ont pas beaucoup été utilisés, de même que l'exemple fourni de projet de fin de vie d'une personne accompagnée. Seuls quelques-uns des aidants ont décrit avoir sollicité une personne accompagnée, ou rebondi sur un questionnement dont elle faisait spontanément part, à propos de sa propre fin de vie (c'est le cas d'un psychologue et d'une proche-aidante).

A défaut d'avoir utilisé une large gamme d'outils suggérés, les aidants professionnels ont régulièrement joints des documents à leurs fiches, dont certains étaient des outils créés par eux pour répondre aux besoins des expérimentations qu'ils menaient (des outils de visualisation ou de consignation d'avis recueilli). Lorsqu'ils pouvaient être utiles à d'autres aidants, ils ont été mentionnés dans le guide et mis sur le site du CREAL avec un lien d'accès. Cela a par exemple été le cas d'un formulaire de consignation des souhaits des familles à propos de la fin de vie et du décès de leur proche handicapé, mis en place et testé par l'équipe soignante d'une MAS, et de sa lettre d'accompagnement qui rappelait le caractère prépondérant de l'avis de l'intéressé s'il est en mesure de l'exprimer.

Traitement des données

La méthodologie d'analyse des données est essentiellement qualitative et largement inductive.

Nous avons procédé avec des analyses de contenu des fiches et entretiens collectées selon trois principaux axes :

- **une analyse thématique au regard des repères dégagés en étape 2** consignés dans le référentiel, notamment afin d'identifier les repères bien documentés et ceux moins explorés;
- **une analyse du point de vue de l'autodétermination des personnes accompagnées** en s'intéressant à ce qu'amènent spontanément les personnes accompagnées et plus largement à leur prise d'initiative dans ce domaine, aux réponses apportées aux questionnements des personnes à ce sujet, à l'information fournie par les aidants aux personnes, à la communication avec elles sur ce sujet, au type de dialogue réalisé, au processus de recueil et de consignation des souhaits, aux positionnements en cas de volontés des personnes impossibles à réaliser, et en cas de désaccords entre les volontés des personnes et celles d'autres aidants ;
- **une analyse portant sur la collaboration des aidants**, à travers les demandes que les personnes accompagnées font à ce sujet en direction de leurs différents aidants, le rôle que les aidants prennent dans la préparation de la fin de la vie, celui qu'ils attendent des autres partenaires, les initiatives prises en matière de coopération, la manière dont les aidants co-interviennent lorsque c'est le cas, et les réactions des personnes accompagnées face à cette coopération.

Ces sont les résultats de ces analyses qui ont alimenté le guide, en développant particulièrement ce qui était bien documenté et en esquissant ce qui l'était moins, afin que cela ne soit pas perdu de vue et que le guide puisse inciter à prolonger les pratiques d'accompagnement au-delà de ce qui a été expérimenté durant cette recherche appliquée.

3. Discussion des résultats

Nous discutons ici trois aspects de cette recherche appliquée, en renvoyant pour des compléments à l'article qui approfondit certains points :

- le premier est celui de la **valeur de nos résultats et nos préconisations pour un public plus large** que celui sur lequel a porté la recherche ;
- le second, plus développé, est celui de la **difficulté des aidants à aborder la préparation de la fin de vie proprement dite** ;
- et le troisième porte sur **la communication, la volonté et le discernement en situation complexe**.

a. Discussion de la valeur des résultats et des préconisations pour un public plus large

Le souhait initial en abordant le sujet de la préparation de la fin de la vie, était de **se focaliser sur les adultes ayant une déficience intellectuelle afin de circonscrire le champ à un public doublement concerné**. En tant qu'adultes, plus ou moins avancés en âge, ils pouvaient se sentir plus concernés, voire aguerris par leur expérience de maladies graves, de décès et de deuils dans leur entourage ou pour eux-mêmes, que ne le seraient des enfants ou adolescents. En cela ils étaient davantage susceptibles de contribuer à une recherche participative sur ces thèmes. Et en tant que personnes ayant une déficience intellectuelle (un trouble neurodéveloppemental présent dès le début de la vie), ils étaient particulièrement concernés par le risque que les décisions se prennent sans eux, surtout à ces étapes de la vie. En effet, des travaux¹ montrent que **les adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent être démunis face à ces questions** parce qu'ils ont du mal à se projeter dans l'avenir, à comprendre ce qui leur arrive ou peut leur arriver ; parce qu'ils manquent d'informations, d'interlocuteurs ou de possibilités de faire part de leurs préoccupations ; enfin parce que, du fait de la nature et de l'ancienneté de leur déficience, ils peuvent faire l'objet d'une surprotection et être tenus en lisière de ces questions. Le peu d'opportunités qu'on leur donne pour choisir ce qui compte pour eux fait que **le développement de l'auto-détermination en fin de vie est un enjeu particulièrement crucial**.

Là où le guide titre sur "la préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap", c'est donc en réalité sur un segment plus restreint de la population qu'il se base, essentiellement celui des adultes avec déficience intellectuelle. Ce périmètre limité pose donc la question de la validité des résultats et de la pertinence des préconisations aux aidants sur lesquelles le guide débouche pour les personnes handicapées dans leur ensemble.

¹ Notamment Anne Dusart : Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort, CREAI Bourgogne, éd Fondation de France (1998) - *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*, CREAI BFC - Présentation d'une recherche, Fondation de France, CNSA (2013) - *Normes de consensus relatives aux soins palliatifs des personnes atteintes de déficiences intellectuelle en Europe*, participation au livre blanc de l'EPAC (2015) - *Étude des situations de fin de vie de personnes dites déficientes intellectuelles*, CREAI BFC, Rapport d'étude non publié (2018) - *Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie*, Dossier documentaire, CREAI BFC, FIRAH (2019).

Cette problématique appelle des remarques sur trois aspects :

- **en termes d'âge** : si le guide va principalement intéresser les aidants qui accompagnent des adultes puisque la préparation de la fin de l'existence est une perspective qui touche davantage ces derniers, il semble également pertinent pour l'accompagnement d'enfants ou adolescents handicapés, hormis pour ce qui ne concerne que des majeurs comme le choix d'une personne de confiance ou l'établissement de directives anticipées (possibles pour un adulte ayant une mesure de protection à la personne, dès lors que le juge l'autorise). Par contre, il y aura des limites du côté des outils signalés, très souvent actuellement conçus pour des adultes (et donc montrant des adultes). Ces limites pourraient être dépassées si la gamme d'outils s'étoffe à l'avenir, ce qui pourrait se faire prochainement avec Coactis Santé qui souhaite développer son offre sur cette thématique et dont les outils ont toujours une variante enfant et adulte (un travail auquel nous serons associés, voir partie 6).

L'esprit général du guide, consistant à encourager à parler de la maladie grave, de la fin de vie et de la mort et à tenir compte des volontés exprimées, vaut aussi bien pour des enfants que pour des adultes. En revanche, l'invitation aux aidants à **prendre les devants en sollicitant la personne en vue d'une préparation de la fin de sa vie est discutable, sur le plan éthique et sur le plan de son efficacité pratique, s'agissant d'enfants qui ne seraient pas concernés par un risque vital proche**. C'est la question que soulève dans notre enquête la directrice d'un établissement pour jeunes polyhandicapés à l'issue de réflexions sur une situation où un jeune était à l'article de la mort puis s'est rétabli contre toute attente : il faut des formations sur la fin de vie et un projet d'établissement qui prévoit les accompagnements de fin de vie, écrit-elle, mais *“Reste ce doute de savoir si dans le secteur de l'enfance, il est utile ou nécessaire d'aborder ce sujet avant que la situation de santé de l'enfant ou du jeune fragile se dégrade”*. Nous laissons délibérément cette question ouverte, les aidants concernés apprécieront au cas par cas. Si une préparation individuelle n'est pas recherchée pour les enfants et adolescents qui ne courent pas un risque vital, elle pourrait avoir lieu de manière plus générale, dans un dialogue entre familles et professionnels sur ces thèmes, associant les jeunes qui le souhaitent chaque fois que cela a du sens pour eux.

- S'agissant de **la nature du handicap** : l'expérimentation conduite confirme que nos résultats sont utiles aux personnes avec une déficience intellectuelle, et montre qu'ils sont également **utiles à des personnes sans déficience intellectuelle mais ayant une déficience communicationnelle** (personnes ayant une IMC, des séquelles d'AVC ou autres lésions cérébrales), qui comprennent mais ont des difficultés à s'exprimer par le langage oral ou écrit ou par le dessin et qui parfois ne disposent que de gestes rudimentaires pour s'exprimer. Des expérimentations ont montré combien des outils **de visualisation pouvaient soutenir la communication et rendre possible un véritable dialogue approfondi** sur les questions complexes et parfois abstraites que soulève la fin de la vie.

S'agissant des personnes ayant un handicap psychique, il est difficile de se prononcer dans le cadre de ce travail car elles ont été peu nombreuses à participer et nous ne disposons que d'une seule observation concernant une personne ayant une maladie mentale sans déficience intellectuelle : une mandataire judiciaire aborde par étapes avec un homme ayant une curatelle renforcée les questions de la personne de confiance, d'un renouvellement de concession familiale, d'un contrat obsèques. Elle avance prudemment car il s'agit de questions intimes et le dialogue est parfois difficile avec cet homme qui se sent vite envahi et persécuté par les questions. Des éléments de préparation s'enclenchent au fil du temps avec lui mais il y met un jour brutalement fin lors d'un appel téléphonique à propos de son

contrat d'obsèques en raccrochant au nez de sa mandataire et en disant sèchement *“on verra plus tard, je ne suis pas mort”*. On sait d'une manière générale que **les personnes ayant une maladie mentale peuvent avoir un rapport spécifique avec la mort**, en particulier dans la mélancolie, la schizophrénie et la psychose paranoïaque : elle peut être une réalité particulièrement perturbante, suscitant une angoisse intense, voire être au cœur de délires, avec de possibles suicides². Cela invite à une **prudence quant à la préparation de la fin de la vie des personnes avec un handicap psychique** et justifierait des travaux propres à ce public.

S'agissant des personnes ayant des déficiences motrices ou sensorielles, la question de la préparation de la fin de la vie ne diffère pas de ce qu'il en est pour tout un chacun. Or, **dans bien des situations ce guide pourrait avoir une utilité, tant cette préparation ne va jamais de soi, pour soi-même ou au sein des familles**, comme le montre par exemple le faible recours aux directives anticipées qui n'est pas forcément compensé par une information orale aux proches de ce qui est souhaité³. Comme des innovations conçues pour les personnes en situation de handicap devenues utiles aux valides (la télécommande, les bus surbaissés, le FALC...), **ce guide pourrait éventuellement intéresser tout le monde**.

- Pour finir, notre **regret est de ne pas avoir couvert l'ensemble du champ des personnes ayant une déficience intellectuelle** puisque, comme on l'a vu (2.c p 13), c'est le segment de la déficience sévère et profonde qui est la plus documentée dans nos 51 observations. Les personnes avec une déficience modérée sont moins représentées, alors qu'elles apportent des informations spécifiques sur leurs représentations et questionnements et des éclairages intéressants sur les processus d'autodétermination qui peuvent se mettre en œuvre sur ces sujets. Cela mériterait également une **poursuite de travaux de ce type, privilégiant les personnes avec déficience intellectuelle modérée**.

⇒ **En résumé** : La recherche s'appuie majoritairement sur des situations d'adultes accompagnés, d'aidants et de structures concernés par la déficience intellectuelle marquée. Mais elle contient des repères, des conseils et des outils pouvant être utiles pour un public beaucoup plus large.

b. Discussion sur la difficulté des aidants à aborder la fin de vie proprement dite

L'objectif de développer l'autodétermination des personnes en situation de handicap face à l'ultime étape de leur existence, suppose de **leur proposer une préparation les aidant à déterminer et à exprimer ce qui compte pour eux à cet égard**, afin que ceux qui les accompagnent (proches et professionnels) puissent appliquer leurs volontés, ou au moins tenir compte de leurs aspirations. **La préparation en amont vise à ce qu'un dialogue s'instaure**, si la personne le souhaite évidemment, à son rythme et sur les aspects qui l'intéressent, avant que ses forces et ses possibilités de communication s'amenuisent. **À temps, pour que ce qui lui importe puisse être dégagé, connu, et respecté ensuite**, qu'il s'agisse de volontés pour un problème de santé sérieux ou pour la fin de sa vie, ou de volontés pour ce qui se passera après sa mort. Ce délicat processus de maturation **requiert de l'information adaptée, de la communication également adaptée et une écoute attentive et active**. Si une formalisation des choix qui en émergent est souhaitable, elle ne se réduit pas au remplissage d'un formulaire de

² Fabienne LASCAUX, Schizophrénie et travail de deuil, Santé mentale, 185, 2014, Franco de MASSI, La mort et la psychose, Santé mentale 136, 2011. Michèle GAILLARD-BOSSON, *Appréhender le rapport à la mort de la personne psychotique dans le cadre d'un accompagnement*, Empan 2016/4-104, p 131-137.

³ Voir par exemple : *État des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie. Présentation des résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs*, CNSPFV, octobre 2022.

directives anticipées ou à la signature d'un contrat obsèques, a fortiori si elle devait avoir lieu de manière systématique dès l'accueil dans un service ou l'entrée en établissement.

Le guide lui-même ambitionne de réduire la perplexité dans laquelle nous plonge tous la fin de l'existence, du fait des émotions qu'elle suscite et de l'incertitude qui lui 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 souhaite **renforcer la légitimité des aidés et des aidants à aborder ensemble ces sujets difficiles**. Il cherche à **faire connaître des pratiques et des outils existant dans ce domaine** qui ont été réfléchis, testés et perfectionnés. Il souhaite **montrer l'utilité d'une préparation par sa dimension humanisante**, pour soi-même et dans la relation, y compris lorsque ce qui a été préparé s'avère ensuite bousculé par de l'imprévu. Les conseils aux aidants qu'il contient visent à **accroître leur aisance et leur créativité dans ce domaine délicat**.

Trois aspects relevés dans le processus de production des résultats seront développés :

- dès le début est apparu un **usage très variable du vocabulaire selon les acteurs**. L'adoption d'un vocabulaire commun a réduit ces écarts terminologiques sources de malentendus ;
- une **négativité suscitée par le thème** s'est faite jour dès le début malgré la motivation des participants et s'est traduite par l'évitement de sujets délicats lors des expérimentations ;
- nombre d'expérimentations ont permis aux aidants d'**aller plus loin dans l'accompagnement et d'obtenir des réactions ou des résultats positifs** qui les ont régulièrement surpris.

La difficulté d'un vocabulaire commun dans le domaine étudié

Dans la phase consistant à déterminer des repères sur l'accompagnement souhaitable (2.a, étape 2, p 7-8), plusieurs locutions étaient utilisées de manière très variable selon les acteurs, y compris des professionnels sensibilisés ou formés aux soins palliatifs. Cela n'est pas surprenant dans un domaine où certaines notions ne sont pas stabilisées depuis longtemps. Mais **s'accorder sur une terminologie commune était nécessaire** à plusieurs niveaux : entre aidants et chercheurs pour les besoins de la recherche ; entre aidants et aidés pour ne pas compliquer pour ces derniers la compréhension de notions déjà complexes ; et entre les différents aidants, et également entre aidants et leurs éventuels partenaires, pour faciliter la coopération.

La clarification des termes s'est faite **en adoptant les repères en usage dans la littérature du domaine et/ou des définitions consacrées dans des textes officiels** (dans la législation française, par la CDIPH, l'OMS...). Lors des travaux, il a été convenu d'employer l'expression *fin de vie* pour désigner la période de dégradation de l'état de santé rendant le décès très probable, pour éviter de la réduire à la seule phase terminale ou de l'étendre à toute la fin de l'existence. De même, l'appellation *directives anticipées* était réservée aux souhaits de la personne concernant ses soins en fin de vie pour éviter les confusions avec les souhaits extra-médicaux (choix funéraires ou testamentaires, regroupés sous la désignation de *dernières volontés*) et avec les souhaits n'ayant pas le même statut car ne venant pas de la personne elle-même (pour les vœux des familles, l'appellation *souhaits anticipés de la famille* a été proposée). L'attention a aussi été attirée sur des expressions n'ayant pas le même sens selon le contexte⁴.

⁴ Ainsi, "il est en soins palliatifs" peut vouloir dire que le malade bénéficie de soins palliatifs quel qu'en soit le lieu, ou qu'il est entré en Unité de soins palliatifs ; "il ne relève pas des soins palliatifs" signifie que le malade est davantage en phase curative que palliative ou qu'il ne relève pas d'une Unité de soins palliatifs, ce qui cas correspond à des situations bien différentes.

Le **besoin persistant de clarification** a justifié d'introduire lors de l'écriture du guide (2.a, étape 4, p 9) :

- des **encarts explicatifs sur des distinctions utiles** (sur projet de vie/projet personnalisé, personne de confiance du sanitaire/personne de confiance du médicosocial, culture palliative/démarche palliative/soins palliatifs...);
- des **schémas pédagogiques** (sur la typologie des outils existants selon leurs objectifs, sur les différents documents de formalisation des volontés...);
- et surtout la **dissociation de deux expressions : “la fin de vie” et “la fin de la vie” (ou fin de l'existence)**. Cette dernière expression est beaucoup plus large puisque contenant les situations de maladie graves et les questions post-mortem et englobant bien sûr la fin de vie proprement dite (si fin de vie il y a, car certaines personnes meurent de manière subite et ne connaîtront pas de “fin de vie”, en tant que période de détérioration sérieuse de leur santé qui les conduit progressivement à mourir). **Compte tenu du périmètre qu'il traite, le document a donc vu son titre se transformer** en *Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap*. Et il est présenté ainsi dans son introduction :

Le guide porte sur la préparation de la fin de la vie (ou fin de l'existence) qui comprend :

- la préparation de l'accompagnement de phases de détérioration sérieuse de la santé,
- la préparation de la fin de vie proprement dite, entendue comme “*phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*” (loi 2005 portant sur les malades en fin de vie) ou la dégradation de l'état de santé faisant présager un décès à court ou moyen terme,
- la préparation de la mort elle-même (lieu, présences, rituels ...)
- des dispositions post-mortem (devenir du corps, des biens, de la mémoire du défunt)⁵.

Une négativité et des évitements

A côté d'apports d'accompagnements déjà existants pour les membres du groupe de travail, les échanges lors des réunions initiales ont fait apparaître une **multiplicité d'obstacles et de réticences à l'égard de la préparation de la fin de la vie avec les personnes accompagnées**, que ce soit de la part des proches-aidants ou des aidants professionnels. Cette négativité, relevée par l'universitaire (sociologue) qui a suivi le début des travaux, paraît suscitée par le **croisement de deux thèmes lourds : le handicap et la mort où se jouent les figures de l'étrangeté et de l'effroi**, ce qui renvoient à des travaux anthropologiques et psychanalytiques importants⁶. Ce phénomène n'est pas étonnant et a évolué favorablement au cours du projet.

Des participants ayant déjà une expérience dans ce domaine et sensibles à la perspective d'autodétermination ont pu se montrer à la fois désireux d'avancer et réticents. En dépit de leur volontarisme pour s'inscrire dans ce travail, ils ont mis en avant de nombreux obstacles. Pour les proches-aidants, ce pouvait être des impossibilités à intéresser leurs proches à ces questions ou de communiquer à ce sujet du fait du handicap. Pour une psychologue, le caractère trop délicat de certains sujets, avec une préférence pour parler des souhaits funéraires plutôt que ceux en matière de soin et d'accompagnement quand on est très malade. Pour des mandataires,

⁵ Seules les questions de prise de retraite pour les travailleurs ayant une RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) et celle éventuelle d'entrée en EHPAD n'ont pas été incluses dans le périmètre de ce travail car se réalisant généralement bien en amont du décès de la personne, pour s'en tenir à ce qui concerne, quel que soit l'âge des personnes, les altérations graves de l'état de santé mettant en jeu le pronostic vital.

⁶ En particulier ceux de Henry-Jacques STIKER (*Corps infirme et sociétés*, Dunod, 2013 [1997]) ou du collectif Siicla (*Handicap et mort*, sous la direction d'Albert CICCONE, Érès, 2018, *Le miroir brisé*, Simone KROFF-SAUSSE, Fayard, 2011 [1996]).

qui ont mission d'informer les personnes protégées de leurs droits, une réticence à les informer systématiquement à propos de la personne de confiance parce ces personnes, souvent isolées, n'auraient pas forcément quelqu'un dans leur entourage pour occuper ce rôle. Ou bien une réticence à les informer de la possibilité de faire des directives anticipées parce qu'il faudrait l'accord du juge ; il y a le sentiment que ce serait plutôt le rôle des médecins même on sait qu'ils ne prennent pas le temps de le faire, parce qu'un mandataire ne pourrait pas assister dans l'élaboration de ces directives. **Le scrupule de prendre l'initiative d'aborder le sujet avec la personne accompagnée et l'attente que les questions viennent des personnes** sont particulièrement mis en avant.

Cela a requis un **effort d'ouverture des possibles** de la part de la chercheuse, avec une invitation à adopter une **attitude proactive 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'agit pas d'imposer ces échanges à celles et ceux qui y réagissent négativement, mais de **s'ajuster aux dispositions de chaque personne**. Ces échanges permettent de leur signifier qu'il n'est pas dangereux de parler de ces questions et qu'elles disposent d'interlocuteurs disponibles autour d'elles. L'invitation s'est faite avec un large appui sur la thématique de la **temporalité de démarches progressives** et sur des **outils de communication facilitant de part et d'autre l'échange**.

Dans la phase d'expérimentation (2.a, étape 3, p 8-9), **les observations-actions privilégiées par les aidants font apparaître des évitements**. Les expérimentateurs étaient libres de choisir ce qu'ils souhaitaient observer parmi les repères répertoriés dans la phase préalable. Il importait que leurs expérimentations aient du sens pour eux, pour leurs équipes et au regard de leur mission s'il s'agissait d'aidants professionnels, et bien sûr qu'elles soient opportunes pour les personnes accompagnées directement concernées. Donc ils ont agi et observé selon ce qu'ils repéraient comme besoins ou possibilités ou selon leur propre aisance sur un aspect particulier.

Au regard du périmètre retenu, **les expérimentations sont restées sélectives**. Comme on l'a dit (2.c p 14-15), certains domaines ont été largement explorés alors que d'autres ne l'ont pas été ou moins. **Les expérimentateurs se sont davantage intéressés à la fin de la vie qu'à la fin de vie proprement dite**, explorant abondamment l'amont de la préparation (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 l'aval (le post-mortem) avec un certain évitement de la fin de vie. **Ce qui est régulièrement évité est l'exploration de l'idée que s'en font les personnes accompagnées ou de ce qui compterait pour elles si elles étaient gravement malades ou en fin de vie**. A l'inverse, la fin de vie 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, est assez largement documentée par les professionnels des établissements d'accueil (notamment par une médecin coordinatrice)⁷.

Ainsi de nombreuses fiches **explorent des questions périphériques à propos de la mort d'autrui** mais peu **prennent appui sur ces éléments pour entamer un dialogue ouvert avec les personnes sur ce qu'il en serait pour elles**. Les questions qualifiées là de "périphériques" sont de fait très importantes. Elles constituent les domaines 1 et 2 et 6 à 8 du répertoire de repères construit. Encore plus que tout le monde, il est utile pour les personnes en situation de handicap d'avoir des occasions de partager et de vivre avec leur entourage des choses à propos de la

⁷ Pour les familles, les thématiques portaient sur les réticences à aborder la fin de vie de leur proche, leur place dans les décisions, leur soutien au moment de l'aggravation de la situation et du décès... ; pour les équipes, elles portaient sur la recherche d'une cohérence d'action, les émotions lors de décès de personnes accompagnées depuis très longtemps et très investies, la difficulté à admettre des limitations de traitement...

maladie grave, de la fin de vie, de la mort, des funérailles, du deuil... Les échanges à l'occasion de ces événements de la vie les aident à se familiariser à ces sujets, en fournissant des mots pour se représenter et exprimer ce qu'elles ont à dire. Ils élargissent ce qu'elles connaissent autour de ces questions et il est souhaitable que tous les aidants développent leur capacité à aborder ces sujets d'une manière appropriée (simple, claire, illustrée, adaptée à la personne).

Cela permet progressivement aux personnes en situation de handicap de murir leurs propres souhaits et, si elles le veulent, d'effectuer des choix pour elles-mêmes. Mais on constate l'existence de **situations de pertes de chances en termes de droits aux soins ou à l'accompagnement adapté ou d'autodétermination de la personne en situation de handicap**. L'une, particulièrement radicale, porte sur un refus de soin adapté : une psychologue décrit le refus du médecin de la structure de faire appel à l'équipe de soins palliatifs dans une situation qui le requiert et l'impossibilité pour l'équipe de contourner cette difficulté pour venir appliquer les droits élémentaires de l'homme concerné qui se retrouve prisonnier d'un jeu d'acteurs.

Les pertes de chances les plus fréquentes concernent l'information d'un décès dans la famille, où l'annonce peut être effectuée dans une temporalité qui ne permet pas à la personne de choisir de se rendre ou non aux obsèques du proche concerné car l'annonce est différée du fait d'une difficulté à dire le décès ou de l'attente de conditions jugées propices pour le faire. Parfois même la personne n'est pas du tout informée du décès d'un proche car la famille s'y oppose et les professionnels ne parviennent pas à les faire évoluer et ne s'autorisent pas à le faire à leur place, en étant pris dans un conflit de légitimité. Dans un cas, qui concerne le décès d'un grand-parent, les professionnels considèrent que *“notre rôle est d'en parler au résident concerné si les familles nous le permettent”*. Le refus existe également concernant la participation de la personne aux funérailles d'un proche. Ce sont des situations où **la coopération entre les aidants échoue**, et où **l'intéressé n'est pas consulté**, qui laissent régulièrement un malaise ou des regrets aux aidants professionnels.

Dans le domaine du post-mortem, certains sujets ont aussi du mal à être soulevés avec la personne concernée, parce que ce serait **le domaine réservé des familles** (notamment les aspects des obsèques en lien avec des questions religieuses et la question de la transmission des biens, jugés trop sensibles) ou de **crainte qu'ils conduisent à des choix contraires aux habitudes familiales ou aux décisions déjà prises** (par exemple un lieu de sépulture déjà prévu).

L'**occultation de certaines situations de fin de vie** pour ne pas angoisser la personne concernée existe et peut 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 alors qu'elle questionne (*“j'aimerais revenir comme avant”, “Ils ne me donnent plus à manger, je ne sais pas pourquoi”*...). Les soins de confort sont prodigués et une visite dans sa famille est organisée mais un malaise existe, avec pour elle un entravement du dialogue qui la cantonne dans un *“faire confiance”* à autrui et pour les professionnels le sentiment de la trahir.

Par contre, **certaines situations périphériques à l'égard de la fin de vie proprement dite, ont constitué de véritables ouvertures en matière d'autodétermination**, comme l'exemple suivant qui concerne le post-mortem. Suite au décès d'un proche, une personne protégée avait souhaité consigner ses dernières volontés dans son dossier avec sa mandataire (une crémation). Trois ans plus tard, en se rendant à la crémation d'une tante, elle est très choquée de la disparition brutale de son corps et en parle à sa mandataire. Celle-ci l'écoute, lui explique la différence entre inhumation et crémation, la questionne sur sa volonté de maintenir ou de changer son vœu initial. Ces explications font sens pour elle et une discussion sereine lui permet de réfléchir et de

confirmer son choix en connaissance de cause, alors que la décision première renvoyait aux habitudes familiales sans réelle compréhension par la personne de ce qu'était une crémation. Il s'agit cette fois d'un **choix éclairé**.

D'autres observations montrent que **l'autodétermination est en chemin mais resterait à prolonger**. Ainsi, la psychologue d'une MAS co-anime un petit groupe de parole pour des résidents volontaires où il est proposé d'échanger sur les souhaits quand on est très malade ou en fin de vie. A partir de l'expérience d'un participant qui évoque une visite qu'il vient de faire à sa sœur qu'il sait mourante, la psychologue demande aux participants s'ils souhaitent, comme le résident concerné, être tenus au courant de l'état de santé de leurs proches. Tous répondent affirmativement et ce souhait est ensuite noté dans le recueil de volontés de chacun d'entre eux. Toutefois, **l'échange n'est pas prolongé par la même question pour eux-mêmes, à propos de leur volonté ou non de connaître un diagnostic et/ou un pronostic fâcheux**, en leur demandant par exemple (avec ou sans support et dans une formulation appropriée), s'ils voudraient, s'ils étaient très malades, qu'on leur dise ce qu'est leur maladie ? comment elle peut évoluer ? s'ils peuvent ou non en mourir ?).

Une lecture "en creux" des fiches d'expérimentation remplies fait apparaître **des omissions qui ont été questionnées dans les navettes entre expérimentateurs et chercheuse**. C'est le cas d'absences d'indications sur la manière dont sa situation était parlée avec la personne concernée, ou de mentions concernant son point de vue, ou bien de tentatives pour recueillir ce qu'elle aurait à en dire. Il peut être répondu aux interrogations de la chercheuse que c'est impossible car la personne est polyhandicapée ou qu'on ne tente pas de communiquer à ce sujet car on sait que ça ne donnera rien. On constate l'existence de réflexes de juger de l'extérieur de l'intérêt de la personne sans la consulter ou de s'en tenir à une concertation entre aidants familiaux et aidants professionnels, sans y associer l'intéressé. **A pu paraître illusoire ou utopique aux 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.

Cette tendance est en partie liée au niveau de déficience des personnes concernées avec l'idée que certaines ne peuvent pas s'exprimer à ce sujet, sans forcément qu'il s'agisse d'un constat après une tentative adaptée. Cette tendance est manifestement aussi liée à **la difficulté ou la réticence de familles et de professionnels à aborder ces sujets**, davantage qu'à celles des personnes accompagnées à parler de leur fin de vie, ou plus largement de la fin de leur vie, car **aucune ne repousse d'emblée une telle invite et celles auxquelles cela est proposé s'en saisissent la plupart du temps**.

Cette difficulté de l'entourage est **alimentée par les propres priorités des aidants** : la préoccupation souvent très vive des familles pour ce que deviendra leur proche handicapé lorsqu'eux-mêmes seront morts, semble freiner l'abord de la fin de vie de -et avec- la personne elle-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 régulièrement prioritaire sur le dialogue direct avec les intéressés pour préparer leur fin de vie. Des avancées dans ces deux domaines pourraient rendre les aidants familiaux et professionnels plus disponibles pour rechercher un dialogue avec la personne accompagnée.

Mais **les réticences à entamer un dialogue ouvert sur la fin de vie avec les personnes en situation de handicap n'ont pas été générales**. Certains aidants ont été assez à l'aise pour s'y engager rapidement (voire le pratiquaient déjà antérieurement et l'ont intensifié ou poussé plus

loin) et d'autres le sont devenus chemin faisant. Et les personnes concernées se sont assez largement impliquées dans les situations qui leur était proposées, avec un intérêt pour le thème et des **éléments d'autodétermination clairement à l'œuvre**.

C'est particulièrement le cas d'un retraité d'ESAT lors d'un entretien par une intervieweuse avec lequel il est en confiance. Elle lui pose les questions suivantes : *“Tu as parlé de la fin de ta vie avec ta famille ou avec des professionnels ? On t'a demandé ce que tu voudrais si tu étais très malade ou qui sont importantes pour toi quand tu mourras ?”*, il répond : *“On ne m'a jamais demandé ça. Je ne me suis jamais posé la question”*. Il questionne son interlocutrice et **entreprend en même temps un auto-questionnement formulé à voix haute**. Il dit ne pas savoir si ses proches seraient prêts à en parler, se questionne sur qui prendrait la relève de sa mère âgée s'il lui arrivait quelque chose, qui déciderait s'il était très malade. Puis il demande : *“Et pour un testament, il se passe quoi ?”* et *“Si je décède, ça va où mes affaires ?”*, *“Est-ce que je peux par exemple faire hériter mes nièces ?[...] A l'occasion, j'en parlerai à ma sœur. C'est vrai qu'on y pense jamais à ces choses !”*. Il identifie ceux qui pourrait être une ressource pour lui (sa sœur) et ceux auxquels il ne compte pas s'adresser (son frère, trop directif à son égard) ; il repère ce auquel il n'a pas été associé (*“Pour mon père, je ne sais pas comment ça s'est passé [ses obsèques]”*) ; il évoque des choses importantes qu'il ignorait concernant ses proches (*“Mon frère, c'était [au décès de leur père] la première fois que je savais qu'il était croyant”*) ; il fait part de souhaits en prenant conscience qu'il faut en parler à ses proches (*“Pour moi [mes obsèques], j'aimerais qu'il y ait de la musique de Cloclo, j'aime beaucoup, il faudrait le dire”*). Et il termine en signifiant à la fois **son intérêt pour ce sujet** et sa **découverte d'une marge de manœuvre personnelle** : *“Au fond, c'est à nous de nous en occuper”*. Il entamera ensuite des échanges sur ces questions avec un proche, décidera de faire une convention obsèques et la concrétisera puis s'interrogera pour savoir si on peut être aidé à mourir lorsqu'on est trop mal.

C'est aussi le cas de la résidente d'une MAS accompagnée par le psychologue de l'établissement qui relate trois séquences d'expérimentation menées avec elle, étalées sur 6 mois. Il démarre en prenant appui sur un support 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 de décès de résidents qui se sont produits dans l'établissement. La résidente suit les deux histoires avec grand intérêt et, bien qu'ayant peu de moyens de communication, **elle effectue des va-et-vient entre les récits, ses expériences et ses préoccupations dans ce domaine**. Le psychologue continue à faciliter la mise en mots de ce qu'elle ressent et pense, ce qui permet à la résidente de **se situer à l'égard de deux autres accompagnements 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 et elle perçoit l'arrêt de l'alimentation puis les variations d'orientations concernant l'hydratation. Elle questionne ces limitations volontaires de soins, d'autant plus que, comme lui, elle est alimentée par une sonde gastrique.

Les derniers décès survenus l'aident à **se figurer sa propre fin** et le **psychologue l'encourage à aborder ce qu'elle souhaiterait pour elle-même**. Sa représentation de la mort était jusqu'alors que cela arrivait soudainement. Or, elle a fait l'expérience concrète 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. Elle dit refuser pour elle la suppression de l'alimentation entérale. Elle souhaite ne pas souffrir et mourir chez sa sœur, avec des soignants à domicile, et non à la MAS. **Sa réflexion avance progressivement**. Ces échanges lui sont bénéfiques. Le désir de mourir et de recourir à l'euthanasie, qu'elle avait exprimé antérieurement, n'apparaît plus. Il semble que **l'expression et la reconnaissance de son point de vue l'apaisent**.

Ces deux exemples remarquables sont caractérisés par la rencontre entre une sollicitation active d'aidants manifestement à l'aise avec ces thématiques d'une part, et, d'autre part des capacités de compréhension assez élevées chez les personnes très motivées par le sujet.

Des avancées dans les accompagnements et des étonnements

Les expérimentations montrent de nombreuses avancées en matière de création d'une marge d'autodétermination des personnes à l'égard de la fin de leur vie. Des avancées tantôt modestes, tantôt majeures, comme dans les deux exemples précédents.

Les principaux moteurs de ces avancées sont de deux ordres :

- un certain **déplacement du positionnement qui conduit l'aidant à adopter une attitude plus active dans ce domaine** : il prend les devants par exemple en informant de ce qui existe comme possibilités, en créant un dispositif de sollicitation des personnes accompagnées, en mobilisant les autres aidants pour se concerter, etc. ;
- le **recours à des outils** qui soutiennent la communication, stimulent la créativité pour aborder le sujet, atténuent la charge émotionnelle que peuvent engendrer les thèmes abordés ; et parfois l'élaboration d'outils nouveaux qui viennent remplir un rôle spécifique (comme un formulaire de vœux à destination des proches, qui vient dans son courrier d'accompagnement positionner la primauté de l'avis de la personne concernée si elle est en mesure de l'exprimer).

Nombre d'expérimentations amenant les aidants à **aller plus loin dans l'accompagnement ont permis l'obtention de réactions ou de résultats favorables** qui les ont régulièrement surpris.

La surprise porte souvent sur la **réception positive que les personnes accompagnées ont manifestée et leur propension à se saisir de la situation**. Ainsi par exemple, une proche-aidante participant au groupe de travail ne pensait pas que son frère puisse s'intéresser à des questions concernant la mort car il s'exprime très peu et ce sont des choses compliquées pour lui. Or, elle raconte qu'il a parlé d'enterrement un jour, en se posant des questions, suite à des échanges au sein d'un groupe animé par des professionnels. Elle dit qu'elle ne croyait pas cela possible. Cette propension des personnes accompagnées à se saisir des perches qui leur sont tendues au sujet de la fin de la vie est un **enseignement important de cette recherche, montrant que cela vient rejoindre chez eux des préoccupations existantes, souvent informées** faute de mots à mettre dessus, d'interlocuteurs auxquels ils osent en parler, ou d'occasions propices. Le résident d'un Foyer de vie qui a participé à des réunions du groupe de travail a dit en se présentant : *“Je viens ici parce que je veux comprendre ce qui se passe avec la fin de vie. Je me pose des questions par rapport à mes parents qui sont morts”*, puis, à propos d'un temps d'échange en petit groupe sur ces sujets dans son foyer *“Moi je voudrais une messe et des fleurs à l'église”*.

La surprise pour les expérimentateurs vient aussi souvent des **contenus qu'apportent les personnes accompagnées qui sont soit plus riches que ce qui était imaginé, soit qui apportent des éléments neufs**, faisant découvrir des choses importantes dans la perception et la compréhension des personnes en situation de handicap et utiles pour faire progresser le dialogue avec elles. Par exemple, à l'issue d'un échange mené avec sa fille (trisomie 21), une proche-aidante relate avoir constaté que sa fille avait du mal avec l'idée de crémation : elle avait manifesté beaucoup d'émotion en pensant qu'on allait *“brûler”* son grand-père décédé. Considérant que la communication familiale avait été défailante à ce sujet, elle saisit l'occasion d'avoir à disposition un livret sur la mort pour y revenir en proposant à sa fille de le lire ensemble. Elle écrit : *“L'histoire n'a pas du tout semblé mettre ma fille mal à l'aise, elle a reconnu*

les situations et j'ai pu réaborder le sujet de la crémation, sur lequel elle est toujours dans sa position de refus". Un élément nouveau survient : "J'ai remarqué que l'idée d'un mémorial [montré dans le livret] lui était inconnue. Je lui ai demandé si la résidence ou l'ESAT devrait mettre en place de genre de lieu de souvenir, elle a répondu "Oh non, ils s'en foutent !". J'ai été étonnée par sa réaction". Elle se demande donc si la discrétion des professionnels au sujet des décès de personnes accompagnées, pourrait être vécue par elles comme de l'indifférence à leur égard.

Les mots ne sont pas toujours nécessaires pour que des personnes accompagnées manifestent leur intérêt pour ce qui concerne la fin de la vie, comme en témoigne l'exemple suivant. Dans le cadre de l'expérimentation, la médecin coordinatrice d'une MAS organise une réunion sur la fin de vie à destination des familles pour lever le silence sur ce sujet. La rencontre est discutée avec le Conseil de la vie sociale. Il est prévu un accueil du directeur, l'intervention d'un bénévole de Jalmalv puis du psychologue de la MAS et une discussion. Quelques professionnels et résidents sont présents. Les organisateurs sont un peu déçus de l'affluence modérée et du peu de prises de parole des familles. Mais comme elles se sont montrées plus bavardes sur le pas de la porte, des enseignements sont tirés pour faciliter la participation dans de prochaines rencontres (moments informels, "pot" en fin de réunion...). Ici, **la surprise est venue de résidents** qui ont manifesté de l'enthousiasme à l'égard du coffret sur le deuil et la fin de vie que le psychologue leur avait montré et qui avait été support d'échanges importants entre eux. Un résident qui n'est pas en mesure de parler s'est levé, est allé chercher ce coffret dont le psychologue venait de parler et est venu le mettre dans les bras de son frère. Ce geste a montré aux personnes présentes que ce sujet difficile ne produit pas forcément de réticences et peut même rencontrer une attente pour des personnes handicapées.

La surprise peut aussi porter sur la **réduction de l'anxiété que l'abord de ces sujets produit chez l'aidant lui-même**. Ainsi, dans le cadre d'une expérimentation, une autre 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 fait plus tôt, à un moment où sa sœur *"était plus dans l'interaction qu'aujourd'hui où elle a plus de mal à communiquer"*.

⇒ **En résumé** : Proposer un dialogue ouvert sur les différents aspects de la fin de la vie avec les personnes en situation de handicap est généralement bien accueilli par les intéressés et permet de faire apparaître des éléments de préparation de la fin de leur propre vie qui comptent pour elles. Les obstacles à ce dialogue ouvert sont encore plus consistants que pour la population ordinaire mais la recherche montre qu'il est possible de grandement progresser pour aplanir les réticences des aidants, réduire les manques d'information des personnes accompagnées, systématiser leur consultation, s'outiller pour dépasser les difficultés de communication de part et d'autre.

c. Discussion sur la communication, la volonté et le discernement en situation complexe

Cette dernière partie revient sur des aspects éthiques et techniques de communication et aborde celles de volonté et de discernement, en particulier pour les personnes ayant des déficiences importantes, combinées ou imparfaitement identifiées. Ces questions sont centrales lorsque l'on vise l'augmentation des possibilités d'autodétermination des personnes en situation de handicap, et se trouveraient renforcées dans le cadre des changements législatifs sur la fin de vie actuellement en débat.

Une sollicitation inconditionnelle pour instaurer un échange

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

Dans l'exemple suivant, la mandataire qui exerce la tutelle d'un homme de 51 ans, vivant en FAM, indique qu'il est "polyhandicapé". 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"*. On a d'abord décidé pour lui de son lieu de sépulture, 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"*. La famille n'ayant pas donné suite, la mandataire prévoit d'aborder la question avec lui, dans le cadre de l'expérimentation. Lors d'un point effectué sur sa situation, elle lui dit ne pas savoir ce qu'il souhaite en cas de décès, 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 qui sont 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. La mandataire entame les démarches et exprime au final sa satisfaction : *"J'ai pu replacer ce monsieur au centre de la question de ses obsèques au lieu de me contenter de l'avis de la famille. Il a pu exprimer à sa manière son désir d'être enterré au Maroc comme les membres de sa famille"*. L'incertitude sur sa compréhension est levée à ce sujet, tout d'un coup quelque chose d'éloquent est venu signifier le choix de cet homme, confirmé par la convergence d'observation des professionnelles.

Le terme de "polyhandicap" existe depuis 60 ans, avec des définitions modifiées à plusieurs reprises, décrites dans des travaux scientifiques et reprises dans des textes de loi et des recommandations. Mais ses représentations ne sont pas univoques avec des risques de confusion et sans correspondance avec des termes internationaux⁸. Le terme a tendance à être utilisé pour l'ensemble des personnes des établissements dédiés aux personnes handicapées les plus dépendantes (les Maisons d'accueil spécialisées) alors qu'elles accueillent une population diverse, avec des déficiences multiples et sévères, mais pas nécessairement de déficience intellectuelle majeure. Par exemple, il y a des personnes avec des paralysies cérébrales, ou bien des troubles du spectre autistique, présents dès le début de la vie, qui peuvent avoir d'importantes conséquences sur leurs capacités de perception et d'expression mais pas forcément sur leurs capacités de compréhension et de réflexion. De même, il y a des personnes ayant des déficiences survenues tardivement (du fait de maladies chroniques évolutives, de lésions cérébrales, de séquelles d'AVC), avec des facultés et un bagage intellectuel acquis qui persistent au moins en partie, même s'ils sont souvent moins mobilisables qu'auparavant (avec des difficultés de concentration, de mémorisation, d'élocution...).

⁸ *"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).

Des personnes ayant des déficiences communicationnelles importantes, peuvent les voir abusivement assimilées à des déficiences intellectuelles. Elles sont “mises en situation de polyhandicap” quand elles sont prises pour des personnes 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. Par un effet de halo, 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 du fait de faibles possibilités de communication. S'agissant des personnes relevant réellement du polyhandicap (dont le seuil de déficience intellectuelle est lui-même difficile à évaluer et son niveau non précisé dans la définition actuelle⁹), on sait aussi que **la compréhension est bien souvent meilleure que ne le laisse penser l'absence ou la difficulté d'expression orale.**

Ces considérations invitent à **partir, quelles que soient l'impression que donne la personne ou l'étiquette qui lui est attribuée, d'une présomption de capacité.** Les observations faites dans le cadre de cette recherche, notamment les étonnements des aidants engendrés par des personnes en situation de handicap, suggèrent de ne jamais présumer de l'incapacité de l'autre à comprendre, à vouloir, à s'exprimer d'une manière ou d'une autre. Et donc d'adopter un **principe éthique de sollicitation inconditionnelle** sur ce qui touche à la fin de sa vie, comme aux autres aspects de sa vie. Cette approche rejoint l'analyse de la vulnérabilité telle que “la théorie de la reconnaissance” d'Axel Honneth, qui donne sens à l'expression de situation de handicap¹⁰, et l'analyse des capacités humaines, avec le retournement d'une “anthropologie disjonctive” en anthropologie “conjonctive”, de Jean-Louis Génard (tous deux philosophes et sociologues)¹¹. Cela revient à toujours tenter une sollicitation, quitte à constater dans certains cas une non-possibilité ou une non volonté de s'exprimer à ce sujet. Ce qui n'est pas possible ou pas souhaité peut le devenir à un autre moment, avec quelqu'un d'autre, dans d'autres circonstances ou avec d'autres modalités de sollicitation. Les sollicitations sont donc plurielles et à adapter, et bien sûr à suspendre dans le cas où la personne les refuse.

⁹ Après un long emploi de l'expression “arriération profonde”, la définition du polyhandicap stabilisée en France était : “handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde” (CTNERHI, 1984). La définition actuelle, incorporée dans la loi (décret n°2017-982 du 9 mai 2017), est la suivante : “Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique”. Puis elle est utilisée dans les recommandations de l'HAS : Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins sur le polyhandicap (mai 2020) et RBPP *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* (octobre 2020).

¹⁰ Axel Honneth ne pense pas la vulnérabilité comme naturelle, dérivant des limites internes des sujets humains et de l'existence de capacités qui seraient essentiellement les leurs. Elle résulte plutôt d'une dépendance structurelle de l'identité du sujet à la reconnaissance d'autrui. Si nous sommes vulnérables, c'est moins parce qu'en tant qu'êtres naturels, nous serions dotés de limites et porteurs de capacités qui n'existent initialement qu'au titre de potentialités, que parce qu'en tant qu'êtres sociaux, le rapport que nous avons à nous-mêmes et la constitution même d'un sens de soi dépendent des attitudes d'autrui à notre égard, du fait qu'il nous perçoive et nous traite comme un sujet doté de besoins et de capacités demandant à être perçus et évalués positivement. *La lutte pour la reconnaissance*, Axel HONNETH, Cerf, 2000 [1992].

¹¹ Le partage des êtres caractéristique des 18^e et 19^e siècles s'appuyait sur la distinction entre individus “capables” ou “incapables”, “actifs” ou “passifs”, des qualifications supposées s'appuyer sur des bases objectivantes de statut des personnes (femmes, serviteurs, fous, invalides...) et justifiant des traitements sociaux et juridiques très différenciés réservés aux uns et aux autres. À l'inverse, le contexte actuel témoigne d'une anthropologie conjonctive selon laquelle chaque être est pensé à la fois comme capable et incapable, comme vulnérable et solide, actif ou passif, autonome ou hétéronome... Il ne se situe plus à l'un ou l'autre des extrêmes mais toujours dans l'entre-deux. Cette évolution constitue un véritable retournement anthropologique. Les capacités apparaissent comme des potentialités à la fois fragiles mais mobilisables, et diversifiées selon les individus et les situations. Elles ne sont des plus propriétés données une fois pour toutes, elles ont une dimension processuelle. Elles peuvent être augmenté ou, au contraire, s'assécher. Cette approche ouvre la porte à l'*empowerment*, un processus pour retrouver/redonner du pouvoir. *La Grammaire de la responsabilité*, Jean-Louis GÉNARD, Paris, Cerf, 1999, *Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques ?* in F. CANTELLI, J.-L. GÉNARD (dir.), *Action publique et subjectivité*, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 46, p 41-64, 2007.

L'autodétermination est toujours une fiction mais c'est d'abord une construction. La latitude des uns et des autres pour construire un avis personnel est toujours relative, mais en principe possible. Les questions de souffrance, de mort, de ce qui peut arriver dans l'avenir, de ce qu'on peut prévoir et vouloir, sont par nature complexes et abstraites. Mais elles sont si universelles et si liées aux dimensions instinctives de la vie, qu'**elles peuvent faire sens même chez des personnes très démunies**. Les personnes démunies au point qu'aucune communication ne soit possible sont peu nombreuses.

Davantage encore que pour un public ordinaire, la sollicitation de personnes ayant des déficiences intellectuelles à propos de la fin de leur vie suppose de **penser la constitution d'un avis comme un processus interactionnel** et non le simple recueil de quelque chose de déjà présent. Les aidants viennent ouvrir à des choses non pensées (et souvent non connues), aider à ce que ces choses se précisent et s'expriment. Les différents types d'aidants viennent se compléter. Les avis se forgent en s'alimentant de l'interaction avec autrui (y compris en famille pour les proches-aidants et en petits groupes dans les structures) et peuvent trouver différents chemins pour s'exprimer. La pertinence des principaux repères qui ont été construits au début de la recherche a été **confirmée par la phase d'expérimentation qui les a enrichis et précisés**.

Au final, le processus interactionnel de préparation par les aidants de la fin de la vie dans une perspective d'autodétermination d'une personne en situation de handicap peut se récapituler de la manière suivante :

- Aborder ces sujets **en amont d'une dégradation de leur état de santé ou d'un vieillissement important** des personnes car le cheminement demande du temps et s'opère graduellement sur des facettes successives de la fin de la vie, l'idéal étant qu'elles soient depuis longtemps et pour tous les autres aspects de leur vie accompagnées dans cette perspective d'autodétermination ;
- **Combiner une approche expérientielle et une approche formalisée**. L'approche expérientielle consiste à tirer parti des situations vécues par les personnes au fil de leur vie (un problème de santé ou une hospitalisation qu'elles viennent de vivre ou bien une maladie ou un décès de proches ou de pairs) pour écouter ce qu'elles en disent, mettre des mots et donner des informations sur ce qu'elles traversent, partir des préoccupations que cela peut susciter et les questionner sur ce qu'elles souhaiteraient pour elles-mêmes pour le futur. L'approche formalisée consiste à organiser des temps dédiés d'approche plus systématique, plus préparée et plus précise de leurs choix débouchant sur leur consignation dans le dossier de la personne et/ou des formulaires (directives anticipées, dernières volontés...) ;
- **Procéder par va et vient systématique entre informations fournies et avis sollicités**. Cela consiste à les informer, de façon adaptée et progressive sur les différents aspects de la fin de la vie et les possibilités qui existent (du fait du droit, de la société, des réponses disponibles, de leur situation...) de manière à ce que les personnes puissent formuler des choix les plus éclairés possibles.
- **S'organiser pour l'application le moment venu des volontés émises par les personnes**, ce qui suppose de les noter dans un document (et/ou qu'elles soient formalisées dans des directives anticipées, un contrat obsèques, un testament, une inscription sur le registre des refus de don d'organes) et de les porter à la connaissance des acteurs concernés (autres aidants, médecins traitants...).

Le recueil plus large du projet de vie de la personne et l'élaboration du Projet personnalisé et du Document individuel de protection du majeur sont des occasions d'enclencher la discussion et de l'inscrire dans un continuum où des volontés peuvent s'élaborer, évoluer, s'étoffer au fil de la vie. Il ne s'agit ni de parler de la fin de la vie à tous moments, ni de solliciter la personne ponctuellement (par ex au moment de son accueil par la structure) sans y revenir, mais d'en parler "de temps à autres" (notamment lors d'actualisation des projets d'accompagnement), pour donner du temps et du recul à ce recueil et de faire de la construction des volontés de la personne un processus à son rythme. **De par le temps imparti, la recherche n'a bien entendu pas eu les moyens d'observer cette dimension temporelle au long cours.**

Par contre, la part que chaque catégorie d'aidants peut y prendre a été explorée par l'expérimentation¹². Des **expériences de coopération entre aidants pour réaliser, conjointement ou de manière articulée, ce travail de préparation** ont donné lieu à des expérimentations entre proches-aidants et professionnels d'établissements, entre accompagnants et mandataires et entre soignants et accompagnants. Elles restent parcellaires mais produisent des résultats satisfaisants. **La coopération entre aidants** se montre par exemple précieuse pour **mettre en commun des informations que détiennent séparément des aidants et pour décrypter le sens de propos elliptiques ou confus**. Dans l'exemple suivant, deux aidantes professionnelles se complètent pour aider une femme à clarifier ce qu'elle souhaite en matière de sépulture, croisant des éléments qui permettent de comprendre ce qu'elle veut et de s'assurer qu'elle choisit en connaissance de cause. Il n'y a pas de consignes concernant le décès dans le dossier de cette femme de 82 ans résidant en unité pour personnes en situation de handicap d'un EHPAD, car le sujet n'a jamais été abordé avec elle ou sa famille. Le personnel de l'EHPAD sait seulement qu'elle est catholique pratiquante. Lors d'une rencontre avec la mandataire exerçant sa tutelle et de sa référente de l'EHPAD, la mandataire dit à cette femme qu'il n'y a aucune indication dans son dossier en cas de décès. Elle lui dit que lorsqu'elle sera morte on ne sait pas si elle souhaite que son corps soit enterré ou si elle souhaite qu'il soit brûlé. La femme parle d'abord du paradis puis dit "*Je veux faire comme ceux du Château*". La référente indique qu'elle va parfois au cimetière, sur la tombe d'une résidente qui y est enterrée. La mandataire demande à la femme si elle veut être enterrée comme cette résidente dans le cimetière de la commune de l'EHPAD. La référente précise que ses parents sont enterrés dans une autre commune. Sur cette base, lui est reposée la question du lieu où elle veut être enterrée : elle choisit le cimetière près de l'EHPAD, en ayant bien compris que ce n'est pas le lieu de la sépulture familiale.

Le recours à des dispositifs de communication adaptés

Déployer une éthique du dialogue avec des personnes ayant des difficultés de communication, requiert des techniques de communication. Car **tant qu'on ne peut pas comprendre ce que l'autre vit ou veut, on est en difficulté pour l'aider, on risque de se projeter**. Et tant qu'on ne peut pas se faire comprendre de lui, **on est en difficulté pour explorer ce qui compte pour lui, pour donc pour recueillir son avis**, en particulier sur les questions complexes que soulève la fin de la vie.

La communication est une interaction : la difficulté de communication vient à la fois de la personne ayant une déficience importante et de ses interlocuteurs qui ont du mal à ajuster leur mode d'expression et à comprendre ce qu'elle cherche à dire. La recherche montre qu'il existait, et qu'il existe encore, une **large marge de progression possible en matière de compréhension mutuelle**.

¹² à l'exception de celle du médecin traitant quand il est extérieur à l'établissement d'accueil et des soignants d'HAD ou d'EMSP qui interviennent dans les établissements médico-sociaux.

La communication est multimodale¹³ et des modalités de communication peuvent en remplacer ou en compléter d'autres pour permettre ou améliorer la communication. L'identification de la modalité opportune ou la combinaison de plusieurs modalités complémentaires est particulièrement utile pour les personnes ayant des difficultés de communication. Certaines personnes disposent d'une communication symbolique, donc verbale, même si elle n'est pas forcément orale. Elle peut s'appuyer sur des gestes, des signes, des objets, des photos, des images, des pictogrammes et/ou le langage écrit. D'autres personnes communiquent par des canaux extra-verbaux : les regards, les mimiques, les postures et l'utilisation d'objets courants¹⁴.

Il existe un **éventail de stratégies et d'outils de communication** pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre et nous disposons de **nombreux supports de communication illustrés** dans le domaine de la santé, des soins, de la fin de vie, et à propos de la mort.

La recherche appliquée a davantage mis l'accent sur le recours aux outils illustrés que sur les stratégies de communication. L'expérimentation n'a eu recours qu'à une partie des outils mis à la disposition des expérimentateurs lors de la recherche, eux-mêmes moins vastes que ceux répertoriés (avec leurs liens d'accès) dans le guide final¹⁵. Certains aidants s'en sont emparés davantage que d'autres : des psychologues, infirmières et accompagnants de proximité les ont utilisés alors que ce n'est pas le cas des mandataires, de la médecin ni des proches-aidants. Ce sont surtout les fiches ou livrets illustrés et les images qui ont été utilisés dans l'expérimentation. Les cahiers illustrés destinés à être remplis avec les personnes accompagnées, les formulaires illustrés et l'exemple d'un projet de fin de vie personnel n'ont pas été utilisés. Les outils non francophones non plus. A noter que certains outils très pertinents n'ont pas été mis à la disposition des expérimentateurs car la chercheuse ne connaissait à ce moment-là pas suffisamment leur potentiel en matière d'exploration des vœux de fin de la vie ou parce qu'ils étaient difficiles à se procurer. Et rappelons que des outils ont été créés par des expérimentateurs ou leurs équipes pour compléter l'existant (le plus abouti en direction des familles).

Les retours sur l'usage des outils sont tous jugés positifs par les expérimentateurs. Le psychologue d'une MAS décrit **ce que produisent des outils et 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, de la 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”*¹⁶, il permet aux personnes de préciser ce qu'elles observent en pointant du doigt, ce qui est particulièrement appréciable pour celles dépourvues d'une expression verbale compréhensible. Le psychologue apprécie la plasticité de l'outil qui permet d'ajuster le scénario à la réalité des personnes concernées grâce à des cartes imagées complétant le livret. Il constate que les séances avec deux personnes enrichissent les échanges et produisent un partage émotionnel bienfaisant. De son côté, une femme avec une déficience importante communicationnelle (une infirmité motrice cérébrale la prive de presque tout mouvement ainsi que de la parole, mais elle peut produire des sons associés à des mimiques et des gestes rudimentaires, elle peut pointer des

¹³ L'information passe par plusieurs modalités, ainsi par exemple, la communication orale combine le plus souvent du verbal (les mots), du para-verbal (l'intonation, le rythme...) et du non-verbal (mimique, gestuelle...), la communication graphique peut comprendre des textes et des dessins, etc.

¹⁴ La communication est dite “alternative” quand ces moyens viennent remplacer une parole absente ; la communication est dite “améliorée” quand ils viennent soutenir le langage oral. Ces communications peuvent utiliser ou non les nouvelles technologies et divers dispositifs (tablette tactile, synthèse vocale, amplificateur de voix, bibliothèques de pictogrammes...).

¹⁵ Le caractère resserré des outils fournis aux expérimentateurs visait à ne pas les submerger et à favoriser une latitude pour trouver eux-mêmes des outils ou perfectionner les outils ou l'usage d'outils qu'ils avaient déjà, ce que certains ont fait.

¹⁶ Il s'agit d'un coffret avec un livret comprenant deux récits illustrés, l'un du décès de la mère d'une personne accueillie en établissement et l'autre du décès d'un résident d'un établissement, et des images cartonnées complémentaires. *Quelqu'un que j'aime va mourir*, Laetitia PROBST, Service de la Santé publique du Canton de Vaud (Suisse), 2015.

pictogrammes signifiants et répondre par oui ou non à des questions) pouvait déjà exprimer bien des choses concernant la fin de vie sans l'aide du livret. Le support du livret lui offre une occasion et un angle particulier pour réaborder des thèmes en les complétant, notamment sur ses volontés quant à l'arrêt de traitements et le lieu où elle voudrait mourir. Les navettes entre les images présentées et les situations vécues la conduisent à de nouvelles associations d'idées, permettant ensuite au praticien d'adapter l'entretien clinique aux préoccupations qu'elle signifie.

Ces expérimentations confirment que les livrets qui comportent des récits (avec des personnages que l'on suit) sont attractifs pour les personnes, facilitent la compréhension de ce dont il est question et étendent la compréhension du sujet abordé, développent les capacités à se projeter dans les situations montrées et facilitent l'expression des expériences vécues dans ce domaine et des préoccupations. Ils donnent un fil conducteur tout en permettant de s'écarter d'un thème et d'y revenir. Ils ne sont pas particulièrement axés sur l'expression des choix mais peuvent conduire à faire part de préférences. Pour leur part, les outils imagés à caractère pédagogique mais sans récit soutiennent l'attention et facilitent la concentration ; ils aident à se représenter une réalité et à découvrir ou préciser des réalités auxquels la personne n'est pas familiarisée ; ils aident à mémoriser. Ils peuvent aider à faire des commentaires et à poser des questions. D'une manière générale, les outils aident de part et d'autre à "trouver les mots".

L'expérimentation montre aussi que l'usage fait des outils mérite d'être examiné et parfois perfectionné, mais les expérimentateurs ont peu décrit leur *modus operandi* et fait peu de commentaires ou de suggestions dans ce domaine.

Dans l'exemple suivant, l'incertitude reste importante car l'usage des outils visuels n'est pas prolongé pour confirmer et compléter les premiers vœux exprimés et il a manqué de support visuel pour clarifier certains aspects. Des professionnels se concertent pour 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, d'un chanteur français jeune mais ne se souvient pas de son nom ni de la chanson, et il souhaite qu'on le "*mette dans le vase*". Son éducatrice référente et sa mandataire le rencontrent ensuite dans le cadre de l'élaboration de son Projet personnalisé. L'éducatrice lui demande : "*Tu te souviens de ce que l'on a fait avec les cartes avec la psychologue mardi*". Il dit "*On a parlé du cimetière ... silence ... du cercueil. Papa et Maman sont dans le cercueil. Mon frère est mort*". L'éducatrice rappelle ce qui a été dit, notamment "*Tu as dit que tu voulais être mis dans le vase*". Il reste silencieux. Après quelques essais pour l'aider à se souvenir, il dit "*le vase avec les fleurs rouges*". Les professionnelles n'obtiennent pas davantage d'éléments et se demandent s'il a compris ce qu'est une crémation. L'éducatrice dit avoir été en difficulté pour expliquer la crémation, elle n'a pas osé parler du four craignant que ça le choque et n'avait pas d'image l'illustrant, juste le résultat final de l'urne funéraire dont la désignation sous le vocable de vase perturbe la communication. Le souhait en matière de musique pour la cérémonie n'est pas réabordé pour chercher à le préciser. A ce stade, les énoncés ne peuvent être considérés comme des volontés applicables le moment venu. L'exploration aurait besoin d'être reprise.

D'une manière générale, les outils ont aidé les personnes à se projeter dans les situations, thèmes et questions abordées et à s'exprimer sur ces questions complexes. Mais on observe qu'au-delà de leur fonction instrumentale en matière de communication, les outils ont pu avoir deux autres fonctions sur les plans psychiques et sociaux : **une fonction de médiation** pour les protagonistes à l'égard du thème et **une fonction de subjectivation** des personnes en situation de handicap.

Les outils opèrent une **médiation en mettant à distance les émotions lourdes**. La focalisation sur un support visuel et la manipulation des images atténuent la charge émotionnelle suscitée par les thèmes abordés. Cela semble jouer pour chacun des interlocuteurs mais c'est plus apparent chez les aidants, même si c'est souvent présent entre les lignes de leurs fiches d'expérimentation ou dans les échanges sur les fiches avec la chercheuse. Sans doute parce que ce sont eux qui relatent l'observation menée et, comme on l'a vu, ils peuvent être au moins autant touchés, voire "embarrassés", par les thèmes abordés que ne le sont les personnes en situation de handicap. Le gain d'aisance est discret mais non négligeable.

Le fait même de solliciter quelqu'un pour s'exprimer sur ses volontés et de prendre en considération ce qu'il dit, de surcroît sur des sujets aussi personnels et mobilisant 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 constitue et 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. Sur ce sujet important, être inclus, invité à parler, écouté, pris en considération, dit quelque chose de leur place, de l'importance de leur avis qui va au-delà de ce que le dialogue produit comme information de part et d'autre.

L'exemple suivant où le résident d'un FAM détourne l'outil de son usage prévu, s'en approprie un fragment et en invente un autre usage, illustre à la fois **les limites instrumentales des outils et leurs potentielles vertus collatérales**. L'homme a 61 ans et une déficience intellectuelle sévère, il est mutique mais peut s'exprimer à l'aide de mimiques, gestes et bruitages. A la suite d'un dépistage du cancer colorectal, l'équipe le prépare à passer un scanner abdominal dans de bonnes conditions. L'éducatrice spécialisée et l'infirmière lui expliquent l'examen avec un support adapté¹⁷. Il est attentif, hoche la tête, regarde les images présentées, sans manifester d'anxiété. Puis il saisit une image qu'on lui laisse emporter. Les jours suivants, il utilise l'image en la tendant à ses accompagnatrices, avec une mimique d'inquiétude, bouche pincée, sourcils froncés. Le jour de l'examen, il emporte spontanément son image. Il est accompagné par une aide-soignante qu'il connaît bien et l'examen se passe bien, sans signe d'anxiété. Ce qui se passe ensuite lors du décès de sa mère vient confirmer que l'outil visuel est un support utile pour lui. Pour lui annoncer ce décès, les professionnels lui présentent différentes images (une femme alitée hospitalisée, un cercueil à l'église...). De nouveau, il s'empare d'une image qu'il montre aux professionnels, associé à un visage fermé, le regard baissé. Il semble venir chercher les mots qu'il n'a pas pour extérioriser et partager ses émotions. Ici les images ont peut-être aidé à la compréhension de l'examen ou de la mort de sa mère mais n'ont pas permis l'expression de questionnements ou d'intentions (par exemple de connaître son consentement au scanner ou ses intentions à propos des obsèques de sa mère). On ne sait pas si l'outil lui a permis une projection dans un futur, même proche. Mais il s'est approprié deux des images montrées, qu'il a utilisé à deux reprises pour exprimer à son entourage ses émotions du moment et une fois pour avoir une de ces images avec lui en se rendant à l'examen prévu¹⁸.

Les axes d'amélioration repérés par la recherche concernant la communication sont les suivants :

- Progresser dans la combinaison de méthodes et supports de communication (usages de pictogrammes et pictogestes, écriture de mots clés, technique de vérification qu'on a bien compris, méthodes pour contrer les phénomènes portant atteinte à l'intelligibilité de la parole (aphasies, apraxie, écholalie, persévération verbale...)¹⁹,

¹⁷ La fiche sur le scanner de la série *Santé BD*, Coactis Santé.

¹⁸ Ce que montraient les images choisies n'ayant pas été précisé par l'expérimentateur, il n'est pas possible de faire une lecture plus fine de ce qu'il voulait signifier.

¹⁹ Un guide québécois constitue un exemple de cette combinaison dans le domaine de la fin de vie : *Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médicale et de la réanimation cardiorespiratoire, Guide de l'intervenant*, Marie JULIEN, Laure DECHELETTE, CSSS Jeanne-Mance, 2011. Voir aussi *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*, Elisabeth CATAIX-NEGRE, DeBoeck, 2017 [2011].

- Compléter les outils existants sur certaines thématiques actuellement très lacunaires : il manque des outils qui faciliteraient l'approche concrète et comparative des différences entre une inhumation et une crémation, il manque des outils illustrés sur les droits généraux des patients, les droits spécifiques en fin de vie, les droits spécifiques quand il a des mesures de protection, les droits en matière de sépulture, de testament, de dons d'organes. Créer un outil adapté sur l'aide à mourir si elle entre dans la législation française,
- Mieux faire connaître certains outils étrangers en France (par exemple les collections Books Beyond Words et Macmillan, les Talking mats...),
- Créer des versions illustrées d'outils conçus pour un public ordinaire (par exemple les cartes "A vos souhaits" de Jalmalv sur les souhaits de fin de vie),
- Transposer pour le public des personnes en situation de handicap des outils conçus à destination des enfants (par exemple les livrets sur l'inhumation et la crémation de l'association *Vivre son deuil*),
- Inventer des jeux attractifs qui comprennent les thématiques de la fin de la vie (comme il s'en est beaucoup développé récemment sur la sexualité),
- Enrichir les banques de pictogrammes sur ce qui a trait à la fin de la vie,
- Développer les formations sur les stratégies de communication et le maniement des outils,
- Inciter les aidants à se créer des bibliothèques personnelles d'outils et d'images en fonction de leurs besoins (par exemples des outils sur l'évolution des maladies, les soins palliatifs, les décisions de limitation ou arrêt de traitements pour les soignants, la fin de vie et le deuil pour les accompagnants, les obsèques, le testament, le don d'organe pour les mandataires),
- Privilégier l'utilisation des outils dynamiques qui donnent à la personne la possibilité d'être active physiquement en manipulant les images, voire la possibilité de construire visuellement le résultat du dialogue,
- Privilégier pour l'expression des souhaits de fin de vie les stratégies de classement d'images selon une échelle visuelle simple (j'aime/je n'aime pas, je veux/je ne veux pas, important/pas important...).

Ces deux derniers axes d'amélioration ne sont pas directement issus de l'expérimentation mais ont été clairement identifiés dans le prolongement de la recherche. Ils se trouvent être conjointement présents dans l'outil *Talking mats* (tapis de discussion)²⁰. Il s'agit d'un tapis avec des pictogrammes mobiles équipés de velcro qui aide les personnes à élaborer leurs réponses lors d'échanges sur un sujet avec un aidant formé. La personne prend les pictogrammes et les pose à la place appropriée à ses yeux (sur différentes zones du tapis préalablement attribuées : j'aime/j'aime pas, important/pas important... avec une colonne intermédiaire de "moyen", "couci-couça" ou "je ne sais pas"). La personne est en position active. L'aidant guide de façon neutre et bienveillante en nommant les pictogrammes pris, prenant acte de leur positionnement par la personne et récapitulant les options prises à la fin pour s'assurer que c'est bien ce que signifie la personne ou l'inviter à modifier. Si la personne évoque des choses qui ne sont pas dans les pictogrammes prévus, il en crée un sur un post-

²⁰ Il s'agit d'un outil écossais élaboré par l'University of Stirling et Talking Mats Lt, qui existe en versions matérielle et numérique. Il existe une série de pictogrammes sur la fin de vie (*Thinking Ahead*) et une sur les obsèques (*Funeral Planning*), élaborées avec Strathcarron Hospice. Pour une présentation du Talking Mat® dans le domaine de la fin de vie : *Using Talking Mats in Palliative and End of Life Care*, Sally BOA, Strathcarron Hospice, <https://www.talkingmats.com/wp-content/uploads/2019/08/Talking-Mats-and-Palliative-care.pdf>. Pour une évaluation de l'usage de cet outil avec des personnes avec déficience intellectuelle : *The effectiveness of Talking Mats with people with intellectual disability*, Joan MURPHY, Lois CAMERON, 36- 4, p 211-277, November 2008. Une évaluation de l'usage avec des personnes ayant des lésions cérébrales et sera bientôt disponible (Margo MACKAY, Nicki EWING). Nous remercions Marielle Lachenal de nous avoir signalé l'intérêt que peut revêtir le Talking Mat suite à la lecture du guide puis de nous avoir formée à utiliser cet outil.

it pour qu'elle puisse le positionner. L'aidant est attentif aux hésitations, questionnements, commentaires de la personne et aide à clarifier des points. Le résultat final matérialise le dialogue en le mettant en scène en pictogrammes organisés. Si la personne est particulièrement intéressée par un aspect particulier, un deuxième tapis peut être réalisé sur le même mode pour explorer ce point.

L'outil s'appuie sur la capacité des personnes, y compris des personnes ayant des déficiences intellectuelles importantes et peu ou pas de langage verbal, de **signifier des préférences parmi des options**, en validant ou repoussant ce qui leur est montré et formulé. Le principe du classement d'options facilite l'émergence d'opinions, sur le versant idéatoire et sur le versant expressif. Le tapis permet de travailler et d'indiquer des choix sur des choses de la vie quotidienne mais aussi des choses subtiles et prospectives. Des évaluations relèvent que les tapis créent un espace sûr pouvant permettre des conversations engagées sur des sujets complexes et lourds ; permettre aux personnes de réfléchir sans avoir à tout mettre en mots grâce au recours aux pictogrammes ; permettre aux personnes d'examiner et de réfléchir aux différents aspects un par un, puis de réfléchir sur chaque aspect par rapport aux autres. L'usage familier pour la personne du tapis peut faciliter les choses mais n'est pas indispensable.

Discerner ce que la personne veut et aiguïser son propre discernement

La question de la volonté de la personne à l'égard de la préparation de la fin de sa vie se pose en amont comme en aval de l'accompagnement à ce sujet.

Elle se pose en amont de tout accompagnement formalisé pour que la personne dise ou montre son **assentiment à préparer tout ou partie de la fin de sa vie**. Dans ce premier temps, **une volonté éclairée, suppose d'informer la personne des thèmes que cela amène à aborder et de l'aider à saisir les enjeux de cette préparation**, c'est-à-dire l'intérêt que cela peut avoir pour elle (que ce qui compte pour elle soit connu et, autant que faire se peut, respecté le jour où elle sera malade/âgée/mourante ou bien quand elle sera morte). Comme pour tout un chacun, l'indifférence à ces questions constitue une liberté. Les repères préalablement établis posaient que lorsque la personne n'est pas favorable à préparer quelque chose qui a trait à la fin de sa vie, il est souhaitable de s'en tenir à l'informer que ce sera possible plus tard si elle le veut ou qu'elle peut le faire avec un autre de ses aidants.

De fait, **les fiches d'expérimentation ont très peu documenté cet aspect de la volonté des personnes**, soit parce qu'elles étaient d'emblée volontaires, voire demandeuses, soit parce qu'il leur a peu été proposé de préparation formalisée de la fin de leur vie. Comme on l'a dit, il ne leur a jamais été proposé d'élaborer des directives anticipées. Et quand il s'agissait de dispositions funéraires, il ne leur était pas nécessairement posé la question de savoir si elles voulaient en prendre, mais simplement dit par l'aidant (souvent le mandataire) qu'il n'avait pas d'éléments sur ce qu'elles souhaitent pour leur décès. Ce qui sous-entendait que ce serait mieux d'en avoir, sans expliciter pourquoi et pour qui ce serait mieux (l'intéressé pour qu'il puisse effectuer ses propres choix ou le mandataire qui serait soulagé d'avoir des indications pour ne pas être dans l'embarras le moment venu si des proches n'organisent pas les obsèques ?). **Les modalités de ce primo recueil de consentement restent donc largement à explorer.**

Par contre, les résultats de l'accompagnement à la préparation de la fin de la vie, pratiquée dans une logique d'autodétermination de la personne concernée, sont davantage documentés. Les choix que la personne a pu signifier au cours de cette préparation ont toujours été consignés par les aidants²¹.

²¹ au moins les aidants professionnels car l'information n'est pas toujours précisée par les proches-aidants qui ont mené des expérimentations.

Toutefois recueillir une parole n'équivaut pas à recueillir une volonté. Si aucun énoncé ne peut être d'emblée écarté comme non signifiant, toute expression n'est pas nécessairement une volonté. **A été considéré comme volonté ce qui a été recueilli dans un cadre formalisé et à partir du moment où l'aidant était en mesure de vérifier la clarté du choix exprimé.** C'est-à-dire qu'on est assuré que c'est bien cela qu'a exprimé la personne et qu'on a bien compris ce qu'elle a signifié. Le **caractère éclairé de la volonté** a été questionné dans quelques expérimentations (la personne connaît-elle les différentes possibilités qui s'offrent à elle ? a-t-elle une représentation suffisante du choix qu'elle fait, de ce dont il s'agit concrètement, de ses conséquences ?). Le **caractère libre de la volonté** n'est par contre guère questionné (est-ce bien son propre choix ? est-ce que cela pourrait-être un choix sous influence dont elle ne pourrait pas se dégager ?). Alors que les phénomènes de mimétisme et d'autocensure ne sont pas rares chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles, surtout celles vivant dans des contextes leur offrant peu de marges d'autodétermination (avec des avis calqués sur autrui, des docilités aux aidants pour faire plaisir, pour être conforme à ce qui est attendu, ou par faiblesse des moyens de dissociation ou contestation).

Mais **c'est surtout l'exploration du sens des choix qui est absente des expérimentations**, telles qu'elles sont restituées. Or, explorer avec la personne l'intention qui correspond à son choix ou la signification qu'elle lui donne permet de s'assurer qu'il n'y a pas de méprise ou d'ouvrir sur d'autres options parce qu'on sait ce qui est important pour elle et qu'elle pense obtenir en faisant ce choix. C'est sûrement le volet le plus difficile d'accès avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et peut-être un terrain sur lesquels les aidants hésitent à s'engager car il est particulièrement intime.

Pourtant **comprendre ce qui motive un choix de fin de vie peut être important**, pour éventuellement **contre-proposer si le choix s'avère manifestement contraire à l'intention profonde**, ou pour **trouver ce qui peut faire équivalent ou compromis lorsque la volonté est impossible à réaliser**. Ainsi à une personne âgée, handicapée ou non, qui dirait sa volonté d'être enterrée avec son chat, il va falloir expliquer qu'il n'est pas possible de tuer son chat au moment où elle mourra, ni même de le mettre dans son cercueil s'il se trouvait à mourir en même temps qu'elle²². On peut difficilement en rester là.

Pour que la réponse des aidants soit appropriée, il importerait d'explorer avec elle ce qu'il l'amène à souhaiter cela :

- S'il s'agit d'une inquiétude sur ce que deviendrait son chat si elle n'était plus là pour s'en occuper, peut-être que quelqu'un de son entourage peut lui assurer qu'il l'accueillera pour qu'il ne soit pas abandonné ou lui montrer qu'il pourra être confié à une association en vue d'une adoption.
- Si le vœu d'être enterrée avec son chat manifeste davantage d'une angoisse de séparation à l'égard d'un animal très investi, des formes symboliques de la présence du chat à ses côtés pourraient être proposées en prévoyant quelque chose qui s'approche de son vœu initial. Elle pourrait demander à un proche de glisser la photo de son chat dans son cercueil ou de mettre quelques poils de son chat dans le creux de sa main. Et son chat pourrait être enterré dans son jardin s'il meurt avant elle (et qu'elle a un jardin) ou bien dans la nature près du cimetière, s'il meurt après elle. Dans un cas comme dans l'autre de ces deux motivations, la participation d'un aidant familial ou amical sera a priori nécessaire pour apporter une réponse, et donc un échange entre eux si c'est à un aidant professionnel que ce vœu est exprimé.
- Si le vœu traduit une angoisse de mort importante chez cette personne, il sera plus pertinent de lui proposer de rencontrer un psychologue.

²² En France, il n'est légalement pas possible qu'un animal soit être enterré dans un cimetière, ni mis dans un cercueil, que ce soit pour une inhumation ou une crémation, et bien sûr pas davantage tué lorsque son maître meurt.

Prendre le temps et se donner les moyens de creuser avec la personne, si besoin avec l'aide de son entourage, le sens d'une dernière volonté est éthiquement indispensable dans certains cas.

Des expérimentations ont abordé des situations ou des choix effectués qui n'ont pas pu se réaliser du fait des circonstances (en l'occurrence des choix de retour chez un membre de la famille qui n'ont pas pu se concrétiser du fait d'une détérioration de l'état de la personne qui est morte à l'hôpital) et en ont tiré des règles de prudence quant à l'application des volontés dans les contextes incertains des fins de vie. Mais les expérimentations n'abordent pas de situations de **volontés de personnes accompagnées jugées déraisonnables par des tiers**, qui auraient demandé de conjuguer la primauté de l'avis de la personne (si on se place dans une logique d'autodétermination et que la volonté s'est exprimée dans de bonnes conditions) et le regard croisé d'aidants pour compléter ou rééquilibrer si besoin. Il n'y a pas eu non plus de **désaccords avec les membres de l'entourage sur des volontés de la personne**. Il s'agit pourtant de questions sensibles pour les familles, pour lesquelles les professionnels pourraient avoir un rôle de médiation si les proches s'opposent aux choix de la personne. Cela pourrait prendre la forme d'une aide à s'accorder, à trouver des compromis, à accepter les différences. **Ces points justifieraient de travaux complémentaires avec un matériel approprié.**

Pour finir, le projet de loi sur la fin de vie bientôt en discussion²³ soulève de **nouvelles questions quant à la latitude de choix qui s'offrira à certaines personnes en situation de handicap**. Un volet du projet de loi concerne "l'aide à mourir" et consiste à autoriser la mise à disposition à une personne qui le demande d'une substance létale, pour qu'elle se l'absorbe elle-même ou, si elle ne le peut pas, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier, un proche ou une personne volontaire de son choix. **La question du discernement requis pour être éligible à cette aide**, et celles des critères pour l'évaluer et des modalités pour recueillir la demande, vont donc devenir centrales pour nombre de personnes, dont des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans un entretien annonçant le projet de loi²⁴, le Président de la République a indiqué que cette aide à mourir concernerait *"les majeurs capables d'un discernement plein et entier"* exprimant une demande réitérée pour s'assurer de leur détermination, et que la nouvelle loi *"exclut de cette aide les patients atteints de maladies psychiatriques ou de maladies neurodégénératives qui altèrent le discernement, comme Alzheimer"*. L'éligibilité à cette aide suppose également que le patient soit en fin de vie (atteint d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme) et subisse des souffrances physiques ou psychologiques insupportables ne pouvant être soulagées.

L'éviction des personnes atteintes de maladies psychiatriques ou de maladies neurodégénératives comme Alzheimer, peut paraître évidente dans certains cas où l'état cognitif de la personne est très dégradé mais abusive s'il s'agit de la catégorie entière car certaines formes ou stades de ces maladies d'expression très diverse ne sont pas incompatibles avec un discernement préservé. Bien des maladies mentales répertoriées dans le DSM n'abolissent pas le discernement, et bien des diagnostics d'Alzheimer, notamment les diagnostics précoces, sont compatibles avec des états mentaux préservés et des intervalles lucides conséquents. Qu'en serait-il pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, et plus largement les personnes concernées par cette recherche ?

²³ 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 et qui sera débattu à l'Assemblée nationale partir du 27 avril. Ce projet fait suite à un avis du Comité consultatif national d'éthique qui s'est dit favorable en 2022 à une "aide active à mourir" strictement encadrée, à condition que soient parallèlement renforcés les soins palliatifs et à l'avis de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui s'est prononcée en avril 2023 pour une ouverture conditionnée au suicide assisté et à l'euthanasie. Les 184 citoyens de cette Convention ont considéré que le cadre législatif actuel était insuffisant et ont également souhaité que soient proposés des soins palliatifs *"pour toutes et tous et partout"*.

²⁴ Accordé à *Libération* et *La Croix*, le 10 mars 2024.

On peut imaginer que l'évaluation se fera au cas par cas au moment de la demande, sans écarter d'emblée toutes les personnes des catégories nommées, ou inclure d'office celles qui ne le sont pas (les personnes avec déficience intellectuelle) ! Par principe, la capacité de discernement doit s'évaluer pour un choix donné, à un moment donné et pour une personne donnée. 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. Aucun de ces éléments ne se résume à la présence ou l'absence d'un diagnostic psychiatrique ou neurologique ou à la mesure d'un QI par un test psychométrique.

La capacité de discernement est présente ou absente, ce qui rend curieux l'idée de "discernement plein et entier". Dans la pratique, cela implique qu'il faut se déterminer sur le niveau de capacité qui est suffisant pour estimer qu'elle est présente ou absente. La détermination de ce qui est suffisant ou non dépend de la gravité du choix considéré. La capacité de discernement est une aptitude : à ce titre, elle doit être évaluée sur la base du processus de décision et non de son résultat. On peut être capable de discernement alors que l'on fait un "mauvais choix" aux yeux de l'évaluateur, ou incapable de discernement alors que l'on fait ce qu'il verrait comme un "bon choix". L'évaluation de la capacité de discernement est un outil essentiel de la pratique clinique mais son application est souvent délicate²⁵.

En l'occurrence **dans l'aide à mourir, le choix considéré est éminemment grave (vivre ou mourir) mais il est extrêmement simple du point de vue cognitif** (mais pas du point de vue psychique) puisqu'il est binaire et radical. Il ne s'agit pas d'apprécier des risques ou de comparer des alternatives mais de trancher entre une réalité connue (la certitude de mourir bientôt et l'expérience de la souffrance endurée) et une réalité par définition inconnue (la mort) mais complètement inverse : la délivrance définitive de la souffrance qui motive la demande. Cognitivement, il est beaucoup plus facile de faire un tel choix que de choisir si après une 2^{ème} chimiothérapie décevante on en engage une nouvelle (ou une chirurgie, une radiothérapie...) ou si on opte pour s'en tenir à des soins palliatifs.

S'agissant des personnes qui ont des difficultés marquées à comprendre, raisonner, mémoriser, s'exprimer, on sait que la détermination d'authentiques choix éclairés et libres, y compris graves, n'est pas à exclure mais qu'elle demande des conditions d'élaboration et d'expression adaptées. Si la loi est votée, ils devront être informés de cette possibilité et aidés à s'en saisir s'ils veulent en faire la demande. Les conditions d'appréciation de leur discernement seront décisives : les critères appliqués mais surtout l'aménagement des modalités de l'évaluation (soutien humain et communicationnel).

Dans le texte transmis au Conseil d'Etat, un seul médecin serait décisionnaire quant au discernement du demandeur. Il recueillerait l'avis d'un médecin qui ne connaît pas la personne, spécialiste de la pathologie dont souffre le patient (probablement plutôt un spécialiste de la maladie dont il meurt qu'un spécialiste de son handicap) et d'un professionnel de santé paramédicale. Ces avis ne constitueraient pas une "décision collégiale", aucun lien avec le médecin traitant n'est exigé, aucune information ou consultation des aidants habituels de la personne (proches-aidants, professionnels des structures d'accueil et d'accompagnements, mandataires) n'est prévue dans le processus.

La présente recherche peut certainement contribuer à éclairer le débat législatif et à préparer les aidants à l'application de cette future loi.

²⁵ Etant donné qu'elle doit être suffisamment présente, ce seuil peut donner lieu à des hésitations et à des désaccords. Si certains outils d'évaluation proposent un seuil chiffré, il n'est pas évident que les différents critères soient équivalents. Les outils d'évaluation se focalisent par ailleurs sur l'aspect cognitif de la capacité de discernement, mais elle nécessite aussi la capacité d'agir selon sa volonté. La personne doit être en mesure de faire un choix suffisamment libre. La meilleure manière d'évaluer cet aspect demeure incertaine. *Capacité de discernement*, Samia HURST, Revue médicale Suisse, 458, 2015.

4. Recommandations au regard des résultats

Nous recommandons d'utiliser largement les contenus que propose le guide en continuant à prévoir, sous forme d'enquêtes périodiques auprès des utilisateurs, des enrichissements des conseils fournis aux aidants, des perfectionnements de leur coopération, une diversification des manières d'utiliser les outils proposés, et une veille d'actualisation pour incorporer les nouveaux outils qui ne manqueront pas d'être créés dans les années à venir.

Nous recommandons également que le travail de coopération entre les aidants en faveur de l'autodétermination des personnes accompagnées à l'égard de la fin de leur vie soit élargi aux soignants libéraux et hospitaliers, incluant bien sûr les acteurs des soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile. Il s'agirait que se rapprochent les préoccupations, cultures et outils des proches-aidants, des accompagnants, soignants et mandataires des ESSMS et ceux des personnels médicaux ou psychologique libéraux entre les aidants.

5. Présentation des supports d'application développés

Comme prévu dans la convention, trois supports d'application ont été produits :

- **Un guide qui constitue le livrable principal :**
un document de 83 p avec une version imprimable (annexe 2)
Titre et sous- titre : *Guide de préparation de la fin de la 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*
Comprenant 4 chapitres :
 1. Donner une place à la fin de l'existence au fil de la vie ordinaire
 2. Situer la personne concernée au cœur de la préparation de de la fin de sa vie
 3. Préparer les soins et la qualité de vie en cas de maladie grave et en vue de la fin de vie
 4. Rendre possible la réalisation de choix sur ce qui se passe après la mortavec quelques illustrations et schémas et une synthèse graphique finale.
Conjuguant dans chaque chapitre 5 types de contenus :
Des préconisations générales argumentées et des conseils pratiques par type d'aidants
Des encarts informatifs sur le droit, l'organisation des soins, la communication...
De la documentation pour aller plus loin et des outils pour accompagner avec leurs liens d'accès
Des exemples de pratiques d'accompagnement issues de l'expérimentation
Une clôture du chapitre avec les points importants pour les aidants
- **Un diaporama récapitulatif** de 30 diapositives qui tient lieu de synthèse de valorisation à destination des acteurs et qui a servi de support pour une Webconférence de présentation du guide (annexe 3).
Titre et sous-titre : *Préparer ensemble la fin de la vie des personnes en situation de handicap - Un guide à disposition des aidants*
- **Un article à caractère scientifique** qui tient lieu de synthèse à destination de la communauté scientifique co-écrit par Anne DUSART et Pierre ANCET (annexe 4).

Ces différents documents sont disponibles (ou le seront prochainement) sur les sites du CREA I BFC, de l'APEI de Chambéry, de l'UDAF73 et de la FIRAH.

6. Perspectives

Les objectifs du projet ont été globalement atteints. Les perspectives sont les suivantes.

La perspective de l'APEI de Chambéry est de réaliser à partir du guide un document en FALC avec le soutien de la FIRAH à destination des personnes en situation de handicap.

Les perspectives pour le CREAI BFC sont les suivantes :

- l'enrichissement des stages de formation sur l'accompagnement des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie, réalisés par le CREAI BFC grâce aux contenus produits ;
- une communication d'Anne Dusart sur le résultat du travail réalisé au congrès national de la SFAP à Poitiers le 12 juin 2024 ;
- une collaboration avec Coactis santé pour la création d'outils autour de la mort, du deuil, de la fin de vie, qui feront suite aux fiches Santé BD existantes sur les directives anticipées et les soins palliatifs ;
- la publication de l'article écrit avec Pierre ANCET dans des revues de sciences humaines et sociales et de soins palliatifs ;
- deux interventions d'Anne Dusart au colloque sur les conséquences pour les personnes en situation de handicap des changements législatifs en cours relatifs à l'aide à mourir, organisé à Paris par l'APF les 30 et 31 janvier 2025.

7. Annexes

1. Répertoire de repères, février 2021 (fourni avec le rapport intermédiaire en octobre 2022)
2. Guide : *Guide de préparation de la fin de la 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* (envoyé en septembre 2023 et version retouchée de janvier 2024)
3. Diaporama : *Préparer ensemble la fin de la vie des personnes en situation de handicap - Un guide à disposition des aidants* (envoyé en novembre 2023, avec version retouchée en janvier 2024)
4. Article scientifique (à venir mi-juin 2024)