Collectif Handicaps

Une voix à faire entendre

Accompagnement de la fin de vie

Contribution du Collectif Handicaps

www.collectifhandicaps.fr

Sommaire

Préambule 3

Les personnes en situation de handicap doivent bénéficier du droit commun..... 5

1. Garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés de toutes les personnes en situation de handicap tout en tenant compte de leur éventuelle fragilité psychique 5
2. Lutter contre les inégalités d'accès aux soins, notamment palliatifs 6
3. Individualiser les parcours de soins et d'accompagnement 8
4. Renforcer la culture palliative dans le secteur médico-social 9

... mais toutes leurs spécificités doivent être prises en compte. 11

1. « Qualité de vie » et volontés des personnes : quel accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment les plus complexes ? 11
2. La procédure collégiale 13
3. Les conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles 14
4. Focus sur certaines situations particulières 15

De l'annonce au deuil, comment mieux accompagner les proches ?..... 18

Conclusion 20

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 52 associations nationales** :

AFEH – AFM-TELETHON – AIRE – ALLIANCE MALADIES RARES – ANCC – ANECAMSP – ANPEA – ANPEDA – ANPSA – APAJH – APF FRANCE HANDICAP – ASBH – ASSOCIATION LES TOUT-PETITS – AUTISME FRANCE – AUTISTES SANS FRONTIERES – BUCODES-SURDIFRANCE – CESAP – CFHE – CFPSAA – CHEOPS – COMME LES AUTRES – DFD – DROIT AU SAVOIR – ENTRAIDE UNION – EUCREA FRANCE – FAGERH – FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME – FEDERATION GENERALE DES PEP – GNCHR – FFDYS – FISAF – FNAF – FNASEPH – FNATH – FRANCE ACOUPHENES – GEPSo – GIHP NATIONAL – GPF – HYPERSUPERS TDAH FRANCE – LADAPT – MUTUELLE INTEGRANCE – PARALYSIE CEREBRALE FRANCE – POLIO-FRANCE-GLIP – SANTE MENTALE FRANCE – TRISOMIE 21 FRANCE – UNAFAM – UNAFTC – UNANIMES – UNAPEI – UNAPH – UNIOPSS – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Préambule

Le Collectif Handicaps – qui regroupe 52 associations représentatives des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des aidants – entend **participer au débat sur l'accompagnement de la fin de vie** et faire entendre la voix de ces personnes, notamment auprès de toutes les instances qui réfléchissent actuellement à ces questions.[1]

Nous pensons qu'il est essentiel de **réfléchir aux conséquences d'une loi sur la fin de vie, à partir du point de vue et de l'expérience des personnes les plus vulnérables de notre société, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, notamment pour toutes celles qui n'ont jamais pu s'exprimer et ne peuvent se représenter elles-mêmes**.

Notre objectif commun doit être de permettre à chacun une mort la plus sereine et la plus humaine possible, sans souffrance, dans *« une visée de la vie bonne avec et pour autrui dans une institution juste »* (selon la célèbre formule de Paul Ricoeur).

Notre cadre de réflexion est le suivant :

a) **Les situations de handicap sont plurielles.** Les réponses à apporter doivent par conséquent être plurielles : il n'existe pas de solution unique pour toutes les personnes en situation de handicap.

b) **La « fin de vie » n'est pas si simple à définir**, notamment en termes de temporalité avant le décès ; ce qui implique de ne pas prendre de décisions hâtives. A titre d'exemple, les personnes en état pauci-relationnel[2] ne sont pas en fin de vie : les fonctions vitales étant stabilisées, il est impossible de prévoir le délai de survenue d'une complication sévère mettant en jeu le pronostic vital (ce qui peut prendre des semaines comme des années). De même, il est impossible d'établir un pronostic dans le cadre du polyhandicap où des complications (surtout respiratoires) peuvent mettre en jeu le pronostic vital, sans forcément entraîner la mort à « court terme ».

[1] La Convention Citoyenne sur la fin de vie, les espaces éthiques régionaux, le CESE, la Conférence Nationale de Santé ou encore l'Assemblée Nationale.

[2] Situations neurologiques, transitoires ou durables, caractérisées par une dépendance totale vis-à-vis des actes de la vie quotidienne et pendant lesquelles l'expression de la vie relationnelle est réduite, inconstante d'un moment à l'autre, ou d'un jour à l'autre (Sarraf, Thierry. « État pauci-relationnel et soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 128, no. 1, 2017, pp. 31-40)

c) **Il faut distinguer les personnes qui ne peuvent plus exprimer leur volonté de celles qui n'ont jamais (ou peu) pu communiquer.** Nos réflexions sont fondées sur la situation de ces dernières.

d) **Il faut distinguer « fin de vie » et « soins palliatifs ».** Selon le Conseil d'Etat, *« les soins palliatifs désignent les soins qui permettent de traiter la douleur, d'apaiser les peurs et de restaurer l'estime de soi. Ils sont dits « palliatifs » car ils ont vocation à soulager les souffrances liées à une pathologie sans agir sur la cause de celle-ci »*. En ce sens, le secteur médico-social, en tant que professionnels du « care », pratique – sans qu'on les nomme ainsi – des soins palliatifs, en ayant pour objectif la dignité et le confort des personnes en situation de handicap accompagnées.

Cette contribution a pour vocation d'éclairer le débat sur les spécificités des personnes en situation de handicap, notamment celles aux besoins les plus complexes, ainsi que de leurs aidants et familles, afin d'améliorer, à la fois, la loi, mais aussi et surtout les pratiques en matière de soins palliatifs et d'accompagnement vers la fin de vie.

Les personnes en situation de handicap doivent bénéficier du droit commun…

Que la loi sur la fin de vie évolue ou non, il faut qu'elle garantisse à chacun le respect des droits universels (liberté d'expression, dignité, droit de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, etc.). Or, pour que les personnes en situation de handicap exercent ces droits, des prérequis sont encore nécessaires.

1. Garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés de toutes les personnes en situation de handicap tout en tenant compte de leur éventuelle fragilité psychique

Alors que de nombreuses personnes en situation de handicap sont dyscommunicantes, le corps médical prend rarement le temps d'utiliser de nouveaux moyens/codes de communication. Ce sont les proches (ainsi que les professionnels de l'accompagnement) qui créent des outils appropriés, pour permettre à la personne d'exprimer ses besoins/volontés et de comprendre sa situation.

Pour systématiser les démarches d'entrée en communication dès la prise en charge d'un patient, les professionnels de la santé et du médico-social doivent être formés à l'**utilisation de la communication alternative et adaptée (CAA)**[3], notamment via la transmission des bonnes pratiques des proches (famille et professionnels). Alors que c'est un outil essentiel à l'exercice de l'autodétermination des personnes, la France accuse un lourd retard quant au développement de la CAA[4].

Il est aussi important de **donner du temps** aux personnes et à leurs proches (familles et aidants) pour leur permettre de comprendre et s'approprier la situation, afin de donner leur avis.

Par ailleurs, **les directives anticipées** restent un outil encore mal connu et peu abordé, notamment dans le cadre des projets d'accueil individualisés. Toute personne en situation de handicap apte à donner son consentement de manière libre et lucide doit pouvoir dicter ses directives (que ce soit pour le maintien de la vie ou la cessation de l'acharnement thérapeutique en perspective de la fin de la vie) – directives qui peuvent être renouvelées (si et quand la personne le souhaite) et doivent être appliquées par la communauté médicale.

[3] Selon ISAAC Francophone, la CAA regroupe un ensemble d'outils et de stratégies multimodales visant à remplacer ou soutenir les modes habituels de communication (canaux extra-verbaux, communication symbolique, avec ou sans nouvelles technologies). On estime à 97 millions les personnes ayant besoin de CAA dans le monde. (cf. Plaidoyer du GNCHR)

[4] Rapport d'Adrien Taquet et Jean-François Serre, « "Plus simple la vie" : 113 propositions pour simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap », mai 2018

Aujourd'hui, les directives anticipées sont surtout vues comme des « outils de fin de vie » : elles sont surtout utilisées lorsqu'elles demandent de ne pas s'acharner et de ne pas faire souffrir, plus rarement quand elles demandent de maintenir la vie.

Par ailleurs, les personnes en situation de handicap, qui le peuvent et le veulent, doivent également pourvoir désigner une **personne de confiance** *(cf. infra sur la situation des personnes sous tutelle)*.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Mettre tout en place pour permettre à tous, notamment pour les personnes qui ne peuvent se représenter elles-mêmes, de comprendre la situation et les solutions possibles, en laissant aux personnes en situation de handicap et à leur famille du temps pour appréhender la situation et choisir, tout en passant par des moyens de communication adaptés à chacun

- Développer et généraliser la Communication Alternative et Améliorée (CAA), notamment en formant les professionnels (du sanitaire comme du médico-social) à l'appropriation de méthodes et d'outils parfois déjà existants

- Mieux informer sur le dispositif des directives anticipées (et plus largement sur le cadre d'accompagnement de la fin de vie, dont les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives - LATA)

2. Lutter contre les inégalités d'accès aux soins, notamment palliatifs

Si toute personne doit avoir accès aux soins nécessités par son état de santé et tout patient à des droits en matière de santé[5], des dysfonctionnements graves du système de santé et de la démocratie sanitaire sont souvent mis en lumière concernant la prise en charge des patients handicapés (ex : au pic de la crise Covid).

Une personne en situation de handicap ne doit jamais être perçue, aux urgences, comme quelqu'un qui « prendrait la place » d'un autre patient, laissant entendre que sa vie handicapée vaut moins qu'une vie valide. C'est pourtant ce que décrivent certains témoignages…

Un patient en situation de handicap doit être accueilli comme tout-un-chacun et traité dans les meilleures conditions possibles : **une personne en situation de handicap est un sujet de droit, pas seulement un objet de soins**.

[5] Préambule de la Constitution ; article L.1110-1 du code de la santé publique ; loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs ; loi du 4 mars 2002 ; loi du 22 avril 2005 ; loi du 2 février 2016 ; etc.

Sur notre sujet, de nombreuses instances nationales[6] ont constaté un **développement encore insuffisant de l'accès aux soins palliatifs**, pour différentes raisons : offre quantitative très insuffisante[7], inégalités territoriales[8], manque de formation des médecins à la dimension palliative, méconnaissance de l'offre par les personnes concernées, les professionnels et leurs aidants[9].

Pourtant, comme le dit le Conseil d'Etat, *« l'accès à des soins palliatifs de qualité constitue une condition indispensable à l'expression d'une volonté libre et éclairée du patient dans les derniers moments de la vie et, plus largement, un préalable nécessaire à toute réflexion éthique aboutie sur la question de la fin de vie »*.

En aucun cas, les décisions d'arrêt des soins ne doivent se substituer aux soins palliatifs faute de moyens et d'équipes disponibles. **L'aspect économique ne doit jamais primer.**

La **méconnaissance du handicap** par les unités/services/équipes de soins palliatifs (et à l'inverse, le manque de formation des professionnels du médico-social à l'accompagnement vers la fin de vie) pèse **lourdement** sur la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Accompagner et former les professionnels aux situations de handicap, afin de changer leur regard et ne plus réserver de traitements différents aux personnes en situation de handicap

- Inscrire dans la loi que les personnes en situation de handicap qui sont en fin de vie ne doivent pas se voir réserver un traitement « à part »

- Développer les lits, les unités et les équipes mobiles de soins palliatifs dans tous les territoires, notamment ruraux, et les rendre disponibles, accessibles et adaptées/adaptables pour les personnes en situation de handicap (quel qu'en soit le type et l'importance)

[6] Conseil d'Etat (« Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 2018) ; CCNE (« Avis 139, Questions éthiques relatives aux situation de fin de vie », 2018) ; CESE (« Fin de vie : la France à l'heure des choix », 2018) ; IGAS (« Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », 2018) ; Cour des Comptes (Rapport annuel de 2015) ; Observatoire national de la fin de vie (« Une fin de vie invisible ? », 2013)

[7] Selon le Conseil d'Etat, *« une part importante des personnes qui décèdent chaque année, sans doute située entre 20 et 40%, n'a pas accès aux soins palliatifs que leur état de santé nécessite »*.

[8] Selon le Conseil d'Etat, *« le nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) varierait de 12 pour 1 000 décès dans les départements les mieux dotés à moins de 4 pour 1000 dans d'autres départements, le plus souvent ruraux. »* Lors de son audition à l'Assemblée nationale le 23 janvier 2023, Alain Claeys indiquait que 20 départements n'ont toujours pas d'unités de soins palliatifs.

9 Ces deux enjeux sont très bien racontés par Vanessa Schneider dans son article, publié par Le Monde le 16 janvier 2023 : « Récit d'une fin de vie face aux insuffisances de l'hôpital »

- Systématiser les partenariats entre les professionnels du médico-social et les acteurs des soins palliatifs (HAD, équipes mobiles, etc.) pour garantir aux personnes en situation de handicap (qu'elles vivent à domicile ou en établissement) un accompagnement digne en fin de vie, comme tout-un-chacun *(cf. infra sur la culture palliative en ESMS)*

3. Individualiser les parcours de soins et d'accompagnement

Pour garantir une vie et une mort digne, il est primordial de partir des besoins, aspirations et choix des personnes.

Or, cela nécessite :

- **Du temps** : la pénurie actuelle des professionnels de santé comme du médico-social ne permet pas forcément d'accorder à chaque personne un temps suffisant. Cela se ressent notamment lors de l'annonce du diagnostic engageant le pronostic vital, qui peut être mal vécue par la personne comme par ses proches, car trop brutale.
- **Des bonnes pratiques** : comme dit plus tôt, la méconnaissance du handicap dans le secteur sanitaire (soignants et non-soignants), le manque d'appropriation des méthodes palliatives par les médecins (qui opposent trop souvent « cure » et « care ») et le non-accompagnement des professionnels du médico-social dans leur approche de la fin de vie ont des conséquences sur la qualité de l'accompagnement des personnes.
- **Des moyens** : le mode de tarification par forfait de séjour induit des comportements de sélection et d'affectation des patients contraires aux principes éthiques qui doivent gouverner la prise en charge hospitalière.[10]

Revendications du Collectif Handicaps :

- Corriger d'urgence la crise de recrutement des professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap (ce qui passe par de meilleures conditions de travail, une réelle reconnaissance et des possibilités de formation/d'évolution professionnelle)

- Renforcer le contenu des formations continues et initiales dans le cursus médical : y intégrer davantage le palliatif (dans une logique de non-opposition entre le soin (« cure ») et les soins palliatifs (« care ») et former aux spécificités du handicap, (en lien avec les universités, les centres de formations et l'Ordre des médecins – en partant du savoir expérientiel des personnes et des aidants)

[10] Conseil d'Etat, 2009

- Prévoir des cycles « soins palliatifs et fin de vie » dans les formations (initiales et continues) médico-sociales *(cf. infra)*

- Inscrire une réflexion sur les soins palliatifs dans le projet d'établissement ; inclure les directives anticipées et LATA dans les documents individuels de prise en charge ; ajouter un chapitre « soins et accompagnement en fin de vie » dans les recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels du médico-social

- Octroyer les moyens matériels et organisationnels nécessaires à l'exercice des soins palliatifs : la rationalité économique ne doit pas primer sur l'éthique

4. Renforcer la culture palliative dans le secteur médico-social

Toujours dans un esprit de renforcement de la qualité de l'accompagnement, il est important de mieux former les professionnels du médico-social, qui sont essentiellement tournées vers l'autonomie de vie des personnes et pour qui la confrontation à la mort peut être difficile à gérer.

La mort en établissement médico-social[11] comme dans le milieu ordinaire reste, et quelles que soient les circonstances et la qualité des soins, une rupture existentielle, une violence émotionnelle et une séparation générant le manque. Face à ces questions, il est important que chacun puisse se préparer, ce qui nécessite un engagement, une solidarité, mais aussi **une approche retravaillée au sein de chaque établissement et service pour être dans la bientraitance jusqu'au bout de la vie**[12].

Si les professionnels du médico-social (à domicile comme en établissement) exercent dans une dynamique de « projet de vie » (et peuvent donc éprouver des difficultés face à la possible échéance d'une vie), leurs métiers ont beaucoup en commun avec ceux des professionnels des soins palliatifs : approche singulière et globale, implication des proches, priorité donnée au confort et à la qualité de vie, questionnement éthique, etc.[13]

Un tel accompagnement nécessite évidemment d'avoir à disposition des moyens humains, techniques et financiers suffisants *(cf. supra)*. Dans le cas de l'accompagnement vers la fin de vie, cela suppose aussi un renforcement de leurs formations *(cf. supra)* et un **accompagnement à la pratique** (en plus des analyses de pratique).

---

[11] Selon l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie (« Une fin de vie invisible ? », 2013), avec un total de 1 400 décès par an, les MAS et les FAM enregistraient chaque jour 4 décès : « *Ce chiffre est à mettre en lien avec le nombre moyen de résidents accueillis dans ces établissements : contrairement aux EHPAD, qui peuvent accueillir un très grand nombre de personnes, les MAS accueillent en moyenne 44 résidents, et les FAM seulement 39.* »

[12] Rapport de l'ARIMC, Les cahiers de la commission éthique, « La fin de vie et la mort en établissement », février 2015

[13] *« L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs »*, Anne DUSART, CREAI Bourgogne-Franche-Comté

Aujourd'hui, des partenariats entre structures de soins palliatifs et structures médico-sociales accueillant des personnes en situation de handicap existent, mais restent encore largement insuffisants[14]. Ces ponts sont pourtant indispensables pour permettre aux professionnels d'accompagner au mieux la personne (physiquement comme psychologiquement), ainsi que de trouver leur juste place face aux familles et aidants.

Après le décès, les professionnels ont également besoin d'un **soutien psychologique** et d'en parler. Il faut ici renforcer la place du psychologue au sein des ESMS, auprès des familles et résidents ; mais aussi penser à l'accompagnement des professionnels (que ce soit avec le psychologue de l'établissement ou un psychologue extérieur).

Revendications du Collectif Handicaps :

- Systématiser les partenariats entre HAD, établissements de santé, équipes mobiles et ESSMS, afin de donner aux professionnels du secteur médico-social les moyens d'appliquer au mieux les décisions des personnes qu'ils accompagnent (à domicile comme en établissement)

- Former tous les professionnels à la culture palliative (des soignants/accompagnants aux agents d'accueil, d'entretien ou administratifs) pour impulser des dynamiques d'équipe

- Au-delà de la formation, accompagner les professionnels médico-sociaux dans leurs pratiques quotidiennes, notamment pour qu'ils trouvent leur juste place auprès des familles (ce qui concerne la fin de vie en établissement, mais aussi à domicile ou à l'hôpital)

- Mieux accompagner les psychologues dans les ESMS pour faire face aux situations de fin de vie (pour les résidents, les familles et les professionnels)

- Développer des « équipes mobiles de médiation » : à l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, et peut-être sous la forme de compétences développées au sein-même de ces équipes, ces équipes mobiles de médiation pourraient accompagner dans les situations difficiles (appui à la procédure collégiale, formation éthique des professionnels, écoute des professionnels et des proches, etc.) – *projet porté par l'UNAFTC.*

[14] Idem.

… mais toutes leurs spécificités doivent être prises en compte.

La loi doit s'adapter aux situations des personnes : chacun a une expérience de la vie propre, chacun est unique face à la mort. Citons ici le Conseil d'Etat[15] : *« L'humilité s'impose au législateur comme au juge eu égard à l'effectivité limitée de leurs décisions, la diversité et la complexité des situations de fin de vie reprenant souvent le pas sur la généralité et la pureté des règles de droit. »*

1. « Qualité de vie » et volontés des personnes : quel accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment les plus complexes ?

Pour évaluer la valeur d'une vie, il faut distinguer la vision médicale de celle de la personne et de ses proches. En effet, comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), il n'existe **pas de critères objectifs** permettant de prédire la qualité de vie future et orienter une décision d'arrêt des soins. L'avis du CCNE résume bien le risque éthique autour de la décision de limitation des soins (voire de l'aide active à mourir) et de cette appréhension de la qualité de vie future - à savoir : *« stigmatiser certains patients en situation de handicaps, ou souffrant de maladies chroniques, dont la vie pourrait être considérée comme ne valant pas ou plus la peine d'être vécue »*[16].

Cela pose à la fois la **question éthique du rapport à la souffrance** (pour la soulager, est-ce que la mort est la seule solution ?) et celle du **regard de la société sur les situations de vulnérabilité**.

Les associations représentatives des personnes les plus sévèrement handicapées craignent qu'on oublie que *« toute vie mérite d'être vécue »*. Par-dessus tout, il faut **éviter une protocolisation de la fin de vie**, qui ne prendrait pas en compte les désirs de la personne et ceux de son entourage.

Pour ne pas tomber dans les deux écueils extrêmes que sont l'arrêt de soins imposé ou le maintien en vie à tout prix, il ne faut **pas une décision unilatérale du corps médical** : la volonté intime de chacun doit pouvoir s'exprimer et être entendue, y compris pour les personnes les plus vulnérables.

Dans le cas des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter, il y a une **réelle question autour de la prise de décision pour autrui**. La parole de ces personnes doit être comprise et portée, autant que faire se peut, par le premier cercle,

[15] Etude « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 28 juin 2018.
[16] CCNE, « Avis 139, Questions éthiques relatives aux situation de fin de vie », 2018

les personnes les plus proches d'elles (y compris les professionnels du quotidien, notamment pour les personnes dont la famille n'est pas présente). Cela sous-tend parfois un accompagnement à la prise de décision, d'une manière objective, sans orienter la personne de confiance ou le proche en charge de porter la parole du patient.

Afin d'éviter les écueils ou dérives, il ne faut **pas non plus tomber dans l'immédiateté de la décision** de limitation des soins, quand cela est possible. Cette décision ne doit pas être prise prématurément après un accident, une agression ou une décompensation. Parfois, des patients diagnostiqués sans espérance d'amélioration suite à une décompensation brutale voient leur état s'améliorer avec le temps. Il faut garder à l'esprit que jusqu'à la fin, on accompagne la vie.

Enfin, ce débat soulève aussi la question de **l'isolement social** des personnes en situation de handicap et de ce que le Pr. Sicard appelle la « mort sociale » dans le cas des personnes en fin de vie[17]. Le regard qu'un individu pose sur sa place dans la société et dans son environnement de vie pèse sur son choix de continuer ou d'en finir avec la vie. Est ainsi soulevé l'enjeu d'améliorer la qualité de l'accompagnement (social, sanitaire et médico-social) des personnes et de leur donner tous les moyens pour qu'elles participent pleinement à la vie sociale, professionnelle et culturelle.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Ne pas protocoliser la fin de vie *(cf. supra sur l'individualisation des pratiques et des parcours)* et ne pas limiter la question de la fin de vie à la seule autorité du médecin *(cf. infra sur la procédure collégiale)*

- Accompagner qualitativement et quantitativement les personnes en situation de handicap et former les professionnels sur la façon de le faire au mieux dans le plus profond respect, pour éviter que l'isolement soit une raison de vouloir mettre fin à sa vie *(cf. supra sur les inégalités d'accès aux soins)*

- Prendre en compte l'avis du premier cercle de proches (familles, aidants et professionnels du quotidien) et garantir un accompagnement objectif de la prise de décision pour autrui, pour les personnes représentant des patients n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter

[17] Comité de réflexion sur la fin de vie en France, *« Penser solidairement la fin de vie »,* décembre 2012 : pour la personne en fin de vie, le contexte de sa prise en charge peut accroître chez elle le sentiment d'être seule, d'être une charge, voire d'être « de trop », d'être indigne de vivre ainsi, et de coûter, inutilement, cher aux siens.

2. La procédure collégiale

Tous ces enjeux de définition de la qualité de vie future et de prise en compte des désirs des personnes appellent une réflexion sur la procédure collégiale.

Actuellement, la décision de limiter ou d'arrêter les soins – pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté – ne peut être prise qu'à l'occasion d'une procédure collégiale et en recueillant, à défaut de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, le témoignage des proches.

Cette procédure ne prend pas toujours en compte **l'avis du médecin traitant de la personne ou du médecin référent de la structure médico-sociale** qui l'accompagne. Pourtant, ce médecin et l'équipe (soignante ou médico-sociale) intervenant au quotidien auprès de la personne sont plus à même de poser un diagnostic averti sur la situation réelle de la personne.

Il faut aussi renforcer **le rôle de la famille** : sa légitimité est incontestable pour témoigner de la volonté du patient qui n'a jamais pu l'exprimer. Les arguments des proches et aidants doivent être pris en compte lors du « débat » sur la fin de vie de la personne avec qui ils vivent quotidiennement ou presque (en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce « poids »).

Pour les adultes vivant en ESMS (qui n'ont pas forcément tous un médecin référent), les enfants relevant de l'ASE et les personnes dont la famille n'est pas forcément présente, il faut prendre en compte **les arguments des professionnels de proximité et du quotidien**, qui sont souvent ceux qui connaissent le mieux la personne.

<u>Revendications du Collectif Handicaps :</u>

- Prendre obligatoirement en compte l'avis du médecin référent de l'ESMS qui accompagne la personne au quotidien (ajout à l'article L.1111-12 du code de la santé publique : *« S'agissant des personnes en situation de handicap complexe, habituellement accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, il recueille l'avis du médecin référent de l'établissement. »*)

- Si la personne est accompagnée à domicile ou si l'établissement ne possède pas de médecin référent, prendre obligatoirement en compte l'avis du médecin traitant de la personne (ou celle de l'équipe de soins, quand la personne n'a pas de médecin traitant[18])

- Dans le cas où la personne n'a jamais été en capacité d'exprimer ses volontés, donner la possibilité à la personne de confiance* ou aux proches (dont les professionnels du

[18] 6 millions en France dont 600 000 personnes en ALD

quotidien) de désigner un professionnel (médecin ou équipe soignante) pour participer à la procédure collégiale

* Cela implique de revoir la désignation de la personne de confiance pour les personnes qui n'ont jamais pu ni s'exprimer, ni se représenter.

- Suspendre la décision de limitation des soins dès que les proches y sont opposés et entreprendre une procédure de médiation.

3. Les conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

Pour nombre de personnes en situation de handicap complexe, l'alimentation/hydratation artificielle est courante et constitue un acte de la vie quotidienne, un soin qui améliore leur qualité de vie. Or, depuis la loi du 2 février 2016, le code de la santé publique énonce que *« la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés »* sous certaines conditions, qui ne sont pas explicitement précisées.

Pour éviter abus et souffrance, le Collectif Handicaps demande à inscrire dans la loi la jurisprudence du Conseil d'Etat s'agissant de la prise en charge d'un patient qui se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté[19]. Ainsi, la **procédure collégiale** de décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles doit se fonder sur un ensemble d'éléments *« dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances* ***particulières à chaque patient*** *» :*

- Des éléments médicaux, qui *« doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique »*
- Des éléments non-médicaux : *« accorder une importance toute particulière à* ***la volonté que le patient peut avoir****, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens ; il doit également prendre en compte* ***les avis de la personne de confiance****, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager* ***une position consensuelle****. »*

[19] Décision n°375081 du 24 juin 2014

Revendication du Collectif Handicaps :

- Préciser les conditions d'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielles dans le code de la santé publique, pour prendre en compte les situations des personnes pour qui l'alimentation/hydratation artificielle est un acte de la vie quotidienne (le deuxième alinéa de l'article L.1110-5-1 pourrait être complété par les mots *« dans des conditions définies par décret du Conseil d'Etat »*; décret qui reprendrait les précautions énoncées dans la décision n°375081 du Conseil d'Etat)

4. Focus sur certaines situations particulières

- **Les enfants en situation de handicap**

Il ne faut **pas penser la fin de vie qu'au regard de l'avancée en âge**. Pour la fin de vie en pédiatrie, le Collectif Handicaps appelle aussi à une individualisation des pratiques, au développement des soins palliatifs et à une meilleure formation des professionnels.

Concernant l'écoute et l'information des enfants, la loi est explicite : les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes l'information les concernant et de participer à la prise de décision, de manière adaptée à leur degré de maturité[20] ; le consentement du mineur doit systématiquement être recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et participer à la décision le concernant[21].

Mais, dans la pratique, les équipes médicales doivent **tout mettre en place pour prendre en compte leurs volontés** (LATA, CAA, etc.). Il faut aussi faire la part des choses entre la volonté de l'enfant et celle des parents : la parole de l'enfant ou de l'adolescent a parfois tendance à être occultée par une décision unilatérale des parents qui ne sont pas toujours prêts dans cette situation à entendre les souhaits de leur enfant (et qui doivent, par ailleurs, être mieux accompagnés face à ces situations – *cf. infra*).

Dans les **contextes d'urgence en réanimation néonatale**, une autre question éthique se pose : les parents ne sont pas toujours entendus sur des actes de réanimation par les équipes soignantes qui doivent intervenir dans l'urgence et ne peuvent pas toujours faire appel à un confrère ou aux parents…

[20] Article L1111-2 du code de la santé publique
[21] Article L1111-4 du code de la santé publique

Autre situation particulière : **les enfants relevant de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).** Ces situations nécessitent de collaborer avec le juge et le conseil départemental, mais en cas d'aggravation rapide de l'état de santé d'un enfant, un flou persiste quant aux prises de décisions, au détriment de l'enfant qui reste en attente et des équipes accompagnatrices et soignantes qui le voient souffrir. Par ailleurs, si le placement a été contesté par la famille, l'urgence est lui rendre dès qu'elle le souhaite le droit d'accompagner la fin de vie, y compris à domicile.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Prendre en compte les souhaits et volontés des enfants et adolescents (comme pour les adultes, grâce aux moyens de communication alternatifs et améliorés et dans le cadre de la procédure collégiale), notamment pour les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA)

- Respecter la Convention des Nations Unies relatives aux Droits de l'Enfant en matière de santé (notamment les articles 17 et 23) et s'inspirer de la charte de l'enfant malade[22] pour mieux informer et écouter les mineurs en fin de vie ou en soins palliatifs

- Accompagner les professionnels dans leurs pratiques palliatives *(cf. infra sur la culture palliative)* et les parents dans l'écoute de leur enfant, ainsi qu'au moment de l'annonce du diagnostic ou du décès *(cf. infra sur les proches et aidants)*

- **Les personnes réfractaires à la sédation profonde et continue**

Certains enfants ou adultes, ayant eu des traitements antalgiques lourds, sont réfractaires à la sédation profonde et continue : celle-ci peut alors prendre beaucoup de temps et s'avérer particulièrement douloureuse.

Qu'elle soit en situation de handicap ou non, la législation actuelle ne répond pas aux besoins particuliers de ces personnes ; ce qui pose notamment une **question éthique de dignité et de non prise en compte de la douleur/souffrance** des personnes face à la mort, ainsi qu'une **question d'accompagnement des proches et des professionnels face à la souffrance** de la personne.

[22] *« L'enfant, ses parents ou les personnes qui les remplacent ont droit à une information correcte et adaptée sur la maladie de l'enfant et les soins qui doivent lui être administrés. L'enfant a le droit de recevoir une information adaptée selon son âge et son niveau de compréhension afin qu'il puisse participer aux décisions qui le concernent. »*

- **Les personnes sous tutelle**

Le Collectif Handicaps s'interroge également sur la prise en compte des volontés des majeurs sous protection juridique, et plus particulièrement des **personnes sous tutelle qui ne peuvent pas** :

- **Désigner une personne de confiance** (dans le sanitaire, comme dans le médico-social) **sans autorisation du juge des tutelles** (à l'inverse d'une personne sous curatelle qui peut le faire directement) ;
- **Rédiger ou modifier ses directives anticipées sans autorisation du juge des tutelles** (à l'inverse d'une personne sous curatelle).

Ces deux interdictions vont à l'encontre de l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, qui énonce que les personnes en situation de handicap ont *« droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique »*, notamment grâce à *« des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique »*.

Lorsque le majeur protégé n'est pas apte à donner son consentement de manière libre et éclairée, les arguments du tuteur, en fonction de sa proximité avec la personne[23], doivent être entendus, au même titre que ceux de la famille et des professionnels du quotidien, dans la perspective d'une décision réellement collégiale.

Il faut alors permettre un accompagnement du tuteur, pour qui il peut être compliqué d'exprimer une décision que la personne peut difficilement prendre pour elle-même.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Modifier le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles pour permettre aux personnes sous tutelle de nommer leur personne de confiance et remplir leurs directives anticipées sans passer par le juge des tutelles

- Prévoir l'accompagnement nécessaire pour aider les majeurs sous protection juridique à remplir ces documents, ainsi que pour aider les personnes de confiance et/ou proches à prendre des décisions en temps voulu

- Mobiliser les gestionnaires des ESMS et les mandataires PJM sur ces questions

[23] Nous distinguons ici les tuteurs membres de la famille et les associations tutélaires, qui n'ont pas la même proximité et la même relation avec la personne sous tutelle.

De l'annonce au deuil, comment mieux accompagner les proches ?

Qu'elles vivent à domicile ou en établissement, les personnes en situation de handicap sont quotidiennement entourées par leur famille et leurs aidants. Cet entourage doit évidemment être pris en compte quand arrive la fin de vie, que ce soit à l'annonce du diagnostic engageant le pronostic vital, au moment d'exprimer les volontés de la personne et/ou de prendre une décision, puis lors du deuil.

La souffrance des proches est souvent mésestimée. L'annonce et la communication des informations sur l'état de la santé de leur proche est parfois trop brutale ; puis, ils sont souvent laissés de côté. Les équipes entourant la personne en fin de vie doivent **prendre en compte les ressentis et besoins des proches à son chevet**.

Il est d'autant plus important d'**échanger avec elles** qu'elles peuvent se trouver dans la situation de devoir prendre une décision si la personne n'est pas apte à exprimer sa volonté *(cf. supra sur la procédure collégiale)*.

Des **groupes de paroles** et du **soutien psychologique** sont nécessaires pour accompagner le deuil de ces personnes. Cette étape est vécue très difficilement pour des aidants qui ont mis de côté une partie de leur vie sociale et professionnelle pour accompagner quelqu'un. Il faut les aider à reprendre leur vie en main, tout en continuant de faire vivre l'absent.

Concernant la fin de vie des enfants, des modalités d'accompagnements spécifiques – tant psychologiques qu'administratives – doivent être mises en place pour aider les parents âgés.

La question de l'accompagnement se pose également dans le cas d'une personne en situation de handicap qui voit l'état de santé d'un proche se dégrader ou qui perd un proche. Elle est souvent laissée pour compte pendant les soins palliatifs puis le deuil. Il faut pouvoir l'accompagner et l'aider à comprendre et à préparer la suite, ce qui peut être très compliqué pour des personnes qui ont besoin de repères et d'habitudes.

Outre le cercle familial, il faut également penser à l'accompagnement des autres personnes qui partageaient la vie de cette personne qu'il s'agisse des professionnels *(cf. supra)*, mais aussi des autres résidents/personnes accompagnées d'un ESMS. Dans le cas d'un enfant en fin de vie ou malheureusement décédé, un accompagnement particulier doit être proposé aux enfants qui étaient accompagnés dans le même établissement ou allaient dans la même école.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Développer les groupes de paroles et autres dispositifs d'accompagnement des proches, notamment en soutenant ceux déjà mis en place par les associations

- Renforcer la formation des professionnels du secteur médico-social et de l'accompagnement pour avoir les bonnes méthodes d'annonce, d'écoute et de suivi des proches et les informer de l'offre de soutien à proximité

- Développer les outils de CAA et proposer des formations dédiées pour accompagner les personnes en situation de handicap face à la fin de vie d'un proche

Conclusion

Pour le Collectif Handicaps, la question d'une éventuelle évolution de la loi ne s'est pas posée au sens « pour ou contre l'aide active à mourir ? ». La réflexion a plutôt tourné autour de l'application de la loi actuelle et l'accès aux soins palliatifs des personnes en situation de handicap.

Au sujet de l'euthanasie ou du suicide assisté, la première idée a été de dire que les personnes en situation de handicap n'ayant pas d'altération cognitive devaient être considérées par le législateur au titre du droit commun. A l'inverse, lorsque les personnes n'ont jamais pu exprimer leur volonté et souffrent d'une altération parfois majeure de leurs capacités cognitives, la situation est plus complexe et nécessite une réflexion approfondie pour éviter des dérives.

L'accompagnement vers la fin de vie des personnes ne pouvant ni s'exprimer, ni se représenter soulève de nombreuses questions d'ordre éthique, dont une principale : peut-on prendre la décision pour autrui ; et, si oui, qui doit avoir le dernier mot ? C'est une question à laquelle il est difficile d'apporter une réponse stricte, unique et définitive, car nous parlons ici d'êtres humains et de situations à évaluer au cas par cas, de manière collégiale, ce qui exclut le pouvoir de représentation du tuteur agissant seul. La décision ne peut être prise qu'en prenant en compte les arguments des proches (famille, tuteur et professionnels, en fonction de leur proximité avec la personne) au même titre que ceux du corps médical.

Outre l'indispensable développement des soins palliatifs (qui va obligatoirement de pair avec toute décision prise sur l'évolution ou non du cadre législatif actuel), il faut vraiment protéger ces publics des décisions hâtives d'engendrer la mort. Aucun motif économique (que ce soit à cause d'un système de santé à bout de souffle ou du manque d'offre d'accompagnement médico-social) ne doit venir orienter/précipiter la décision.

Le Collectif Handicaps condamne par-dessus tout la protocolisation excessive et sans discernement de la fin de vie et des décisions prises sans discussion et sans prise en compte des désirs de la personne et de ses proches.

Enfin, le Collectif Handicaps tient à rappeler la nécessité d'une clause de conscience pour les professionnels de santé concernés.