

Handicap & Fin de vie : encore des angles morts

Paris, le 2 mars 2023. Alors que la Convention Citoyenne sur la fin de vie a voté ses premières orientations et entre dans sa phase de restitution et que plusieurs sociétés savantes ont publié leurs réflexions sur l'aide active à mourir, le Collectif Handicaps craint, encore une fois, que le débat public fasse fi des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement celles qui ne peuvent ni s'exprimer, ni se représenter elles-mêmes.

Le débat sur la fin de vie est aujourd'hui principalement centré sur la légalisation ou non de l'aide active à mourir et, par conséquent, sur la liberté de chacun de choisir son départ. Pour ce faire, les personnes doivent avoir la capacité d'exprimer leurs volontés de manière éclairée et avoir connaissance de tous les dispositifs d'accompagnement existants.

Or, certaines personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés pour communiquer et appréhender leur situation ; d'autres n'ont jamais pu s'exprimer, ni se représenter elles-mêmes.

Pour ces dernières, comment les accompagne-t-on puisqu'elles ont, comme tout citoyen, droit à une mort dans la dignité ? Peut-on prendre la décision pour autrui ; et, si oui, qui doit avoir le dernier mot ? Comment protéger ces personnes de décisions hâtives et précipitées ? Ces questions éthiques majeures ne semblent pas, pour l'instant, abordées dans les instances travaillant sur l'éventuelle modification du cadre d'accompagnement de la fin de vie. Pourtant, il en va de la dignité de milliers de personnes !

Les préjugés sur le handicap et le manque de moyens du système de santé – et en particulier des soins palliatifs – ne doivent pas orienter ou précipiter les décisions du corps médical. Une personne en situation de handicap ne doit jamais être perçue comme quelqu'un qui « prend la place » d'un autre patient, en réanimation par exemple, donnant à penser que sa vie vaut moins qu'une autre. Pour éviter les dérives, c'est toute la place de la famille et des professionnels du quotidien qui est à repenser : nous parlons ici d'êtres humains et de situations à évaluer au cas par cas, de manière vraiment collégiale, en tenant compte des arguments des proches au même titre que ceux des médecins.

Pour toutes ces raisons, le Collectif Handicaps demande que la situation des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter soit vraiment considérée dans le débat public. Dans un état d'esprit constructif, notre Collectif a formulé des propositions pour faire avancer le débat et participer à l'évolution des mentalités et des pratiques.

Le détail de nos réflexions et revendications est disponible ici :

<https://www.collectifhandicaps.fr/publications/handicap-fin-de-vie-les-reflexions-du-collectif-handicaps/>