

Appel à collaborations dans le cadre d'une recherche-action sur la maladie grave et la fin de vie chez les personnes déficientes intellectuelles

Nous cherchons des équipes pour participer à deux actions

par **Anne DUSART**, *conseillère technique du CREAL de Bourgogne*

➤ **Le travail en cours ...**

De septembre 2009 à juin 2012, le CREAL de Bourgogne mène une recherche-action sur la fin de vie des personnes handicapées, financée par la Fondation de France et la CNSA.

Il s'agit de mieux connaître les diverses questions (techniques, organisationnelles, juridiques, éthiques) qui se posent lorsque l'état de santé d'une personne handicapée s'aggrave et que le pronostic vital est engagé. Il s'agit de connaître les besoins et attentes des personnes handicapées en fin de vie ainsi que, dans ces circonstances, les préoccupations et façons de faire des proches, tuteurs ou curateurs, personnels des structures médico-sociales et personnels soignants concernés (libéraux et hospitaliers).

L'objectif est d'améliorer les conditions de fin de vie des personnes en situation de handicap dans un contexte où les décès à l'issue d'une maladie grave tendent à devenir plus fréquents que les décès brutaux. Une partie du travail concerne spécifiquement les personnes handicapées ayant d'importantes difficultés de compréhension et d'expression (déficients intellectuels, autistes, polyhandicapés,...).

La recherche-action comporte plusieurs volets :

1. Une enquête large par questionnaires décrivant les situations de fin de vie et de décès concernant des personnes handicapées connues des établissements et services pour adultes handicapés, des EHPAD et des services de soins palliatifs de Bourgogne.
2. Des monographies de situations à partir d'entretiens approfondis dans l'entourage et avec l'intéressé lorsque c'est envisageable d'un point de vue éthique et pratique.
3. Des groupes d'échanges entre parents et entre personnes handicapées non directement concernés sur la thématique de la maladie grave et de la fin de vie.
4. Des expérimentations d'outils d'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles gravement malades ou en fin de vie.

Nous remercions les établissements et services pour adultes handicapés qui ont participé aux deux premiers volets (certains seront encore sollicités dans les mois à venir). Pour les volets 3 et 4, **nous cherchons désormais des collaborations spécifiques, dans le domaine du handicap mental.**

➤ **Trouver des personnes acceptant d'échanger sur un thème difficile**

Nous organisons **des groupes de discussion destinés à des personnes handicapées** (adultes déficients intellectuels s'exprimant verbalement) et **d'autres groupes destinés à des proches** (de préférence des parents d'adultes présentant une déficience intellectuelle, quel qu'en soit le niveau).

L'objectif est d'approcher le point de vue, les représentations, préoccupations et attentes des participants à l'égard des situations de maladies graves pouvant provoquer un décès.

Pour faciliter l'échange en groupe sur ce thème difficile, nous souhaitons que les participants ne soient pas émotionnellement trop impliqués. Aussi, cela s'adresse à des personnes non directement concernées par la fin de vie, donc des personnes handicapées qui ne sont pas atteintes d'une maladie évolutive grave (et des parents dont le fils ou la fille ne sont pas dans cette situation).

Nous cherchons donc des personnes qui accepteraient d'échanger avec nous (deux animateurs) et entre eux sur ce que cette éventualité leur évoque, sur les préoccupations et préférences qu'ils pourraient avoir s'ils se trouvaient un jour concernés. Nous demandons aux associations de parents et aux équipes de structures pour personnes handicapées de **nous aider à trouver des participants** (via leurs contacts quotidiens, les CVS, ou autre forme de sollicitation appropriée).

Concrètement, il s'agit de groupes distincts (personnes handicapées d'une part, proches d'autre part), composés de 5 à 6 personnes, se réunissant à 3 reprises à proximité du domicile des participants (3 rencontres d'environ 2 h 30, trois semaines d'affilée entre décembre 2011 et avril 2012). Pour les besoins de l'étude, il est souhaitable que les participants viennent aux trois séances, sachant bien entendu qu'ils restent à tout moment libres de suspendre leur participation.

Une notice d'information présente l'action aux personnes sollicitées (une version pour les parents et une version adaptée pour les personnes handicapées). Pour ces dernières, il est demandé aux accompagnants de fournir des explications complémentaires et de bien s'assurer de la réelle compréhension du thème de discussion et de l'accord des personnes avant de les inscrire.

➤ **Expérimenter des outils d'aide aux personnes handicapées gravement malades**

Il existe des outils conçus, dans une perspective d'auto-détermination, pour aider les personnes déficientes intellectuelles à comprendre ce qui leur arrive et à exprimer leurs préférences lorsqu'elles sont atteintes d'une maladie grave susceptible de mettre en péril leur vie. Sous forme de livrets illustrés et de textes « faciles à lire » (photos, pictogrammes, BD), de films de CD Rom, ces outils aident à comprendre des aspects médicaux, psychologiques, sociaux, juridiques de la maladie grave, de la fin de vie et de la mort. Ils constituent des outils de dialogue avec les aidants familiaux ou professionnels et d'exploration avec la personne de ses préférences quant aux choix qui peuvent se présenter en fin de vie (de type « directives anticipées » adaptées, support de recueil des préférences concernant les conditions de fin de vie, la mort elle-même, les obsèques,...).

Nous avons collecté une dizaine de ces outils (traduits et adaptés au contexte français si nécessaire) et proposons de **les mettre à disposition d'équipes professionnelles qui voudraient les utiliser en nous faisant part de leur expérience**. Cela suppose des équipes en situation d'accompagner une personne handicapée concernée pour laquelle le recours à un tel outil soit jugé souhaitable.

Nous demandons aux équipes intéressées de se faire connaître. Nous organisons une mise à disposition des outils et une remontée d'expérience étalée sur plusieurs mois (septembre 2011 à juin 2012), ponctuées de trois rencontres entre le chercheur (qui se déplace dans l'établissement ou service) et les équipes : le premier temps permet de choisir le ou les outils adapté(s) à la situation et de traiter les aspects éthiques et méthodologiques et les deux autres temps permettent de suivre l'appropriation et l'utilisation que les professionnels font de l'outil, l'impact auprès des personnes handicapées et de dégager ensemble les bénéfices, limites ou suggestions d'amélioration des outils.

Nous sommes d'avance très reconnaissants à ceux qui nous aideront à réaliser ce travail contribuant à améliorer les conditions de fin de vie des personnes handicapées.

Pour toute question ou proposition de collaboration, contactez :

Anne DUSART, Conseillère technique - Tél : 03.80.28.84.46 - Mel : anne.dusart@creaibourgogne.org