

Les dispositions et préoccupations de personnes déficientes intellectuelles à propos de la fin de vie

par **Anne DUSART**, *Psychologue, Sociologue,*
Conseillère technique au CREAI Bourgogne, Délégation Franche-Comté

Un chantier de plusieurs années mobilisant de nombreux collaborateurs

Nous terminons cette année un important cycle de travaux portant sur les situations de maladie évolutive grave chez des personnes handicapées et leurs conditions de fin de vie et de décès. Les évolutions démographiques et épidémiologiques en cours les concernant, couplés aux transformations des secteurs médico-social et sanitaire invitaient à mieux connaître l'état des pratiques d'accompagnement dont bénéficiaient les intéressés ainsi que leurs aspirations dans ce domaine délicat.

Cette recherche étalée sur plusieurs années s'est déroulée en Bourgogne et a mobilisé de nombreux professionnels des structures médico-sociales accompagnant ou accueillant des personnes handicapées, praticiens de médecine de ville, hospitaliers amenés à les soigner, bénévoles de l'accompagnement de malades et personnes mourantes, proches de personnes handicapées et bien entendu des personnes handicapées elles-mêmes.

Elle a bénéficié du soutien financier de la Fondation de France et de la CNSA.

En parallèle des restitutions organisées auprès des participants directs et des financeurs, une série d'articles viendra périodiquement rendre compte dans le bulletin d'informations du CREAI des principaux résultats de cette recherche. L'ensemble alimentera en 2015 une journée d'étude sur ce thème.

Le point de vue de personnes déficientes intellectuelles sur ces thèmes difficiles

Le présent article porte sur un volet particulier de cette recherche, celui s'intéressant aux dispositions et préoccupations d'adultes déficients intellectuels au sujet de la maladie grave, de la fin de vie et de la mort.

Nous souhaitons connaître le niveau d'information et d'intérêt des personnes à propos des états de santé graves, des questions médicales, psychologiques, sociales, juridiques et éthiques qui concernent la fin de vie, et des aspects post-mortem (testament, devenir du corps, obsèques, spiritualité,...). Nous nous intéressons également à la manière dont leurs préoccupations de santé et de fin de vie s'articulent avec ce qu'elles ont connu avec leurs proches malades ou mourants, et avec leur propre expérience de santé antérieure.

Le travail mené explore ce que ces personnes connaissent de ces questions, ce qu'elles imaginent qui se passerait si elles étaient un jour concernées et l'idée qu'elles se font d'une fin de vie souhaitable et ce qu'elles voudraient ou redouteraient si elles devaient connaître une telle situation.

Des groupes d'expression comme méthode de travail

Cette enquête a concerné 20 personnes déficientes intellectuelles (déficience modérée, avec d'éventuels troubles associés). Ces personnes étaient des travailleurs ou retraités d'ESAT, vivant seuls ou en couple, dans un foyer d'hébergement classique ou dans des appartements distincts dépendant du foyer.

Il s'agissait d'adultes (de 27 à 66 ans), plutôt avancés en âge puisque pour la plupart d'âge mûr (moyenne d'âge de 53 ans) mais n'étant pas directement concernés par les thématiques abordées puisqu'étant en relativement bonne santé (c'est-à-dire non atteints d'une maladie létale connue).

Nous avons procédé sous la forme de groupes d'expression, avec des entretiens collectifs semi-structurés (méthode des *focus group*). Les participants ont été recrutés grâce aux équipes des structures sollicitées et d'un support d'information conçu à l'intention des personnes déficientes intellectuelles (facile à lire et imagé). Les professionnels des foyers où ces personnes résidaient nous ont ainsi aidé à informer et rassembler les personnes volontaires et à organiser les rencontres.

Les participants étaient répartis en 3 groupes, rencontrés chacun à 3 reprises. Les séances, espacées d'une semaine, duraient environ 3 heures, entrecoupées d'une collation prise ensemble. Les rencontres se sont déroulées en 2011 et 2012 et ont produit un total de 21 h de matériau utile enregistré.

Un diaporama a été utilisé à certains moments pour soutenir l'échange ou documenter un thème abordé. Un facilitateur (éducateur spécialisé extérieur au foyer) aidait l'enquêteur à communiquer avec les participants ayant d'importantes difficultés d'expression.

Comme pour l'ensemble de la recherche, les modalités de participation des personnes handicapées avaient préalablement été soumises pour avis au Comité régional consultatif d'éthique.

A l'exception d'une personne dont la présence fut partielle, les participants ont été assidus et actifs lors des séances. La dynamique collective amenée par la méthode retenue s'est montrée féconde puisque, par-delà l'inégalité des capacités d'expression des personnes, tous ont participé, et avec des apports plus riches que ce que nous imaginions préalablement.

Principaux résultats

L'expérience personnelle des adultes handicapés sur les thèmes abordés

Nos interlocuteurs se révèlent être largement expérimentés en matière d'événements difficiles, voire dramatiques (accidents graves, abandon, voire maltraitance). Ils paraissent plus éprouvés que la moyenne de leur classe d'âge dans le domaine de la maladie grave et de la mort, notamment avec des deuils cumulés. Quelques uns n'ont plus aucune famille, plusieurs sont orphelins et n'ont plus que des collatéraux. Certains ont perdu un compagnon ou une compagne. Aucun n'a de descendance.

Après l'installation du groupe et des rappels sur le cadre de nos rencontres, nous débutions en demandant aux participants s'il leur arrivait de penser à la maladie grave ou à la mort. Ce sont des thèmes auxquels nos interlocuteurs disent ne pas aimer penser, certains déclarant même ne pas vouloir en parler, mais tous se sont exprimés à un moment ou à un autre sur ces sujets. Les

séances ont régulièrement donné l'impression que s'énonçaient des choses jamais dites auparavant, certains participants paraissant même s'étonner de formuler des idées jusqu'alors impensées.

Avant de parler de leurs préoccupations pour eux-mêmes, nos interlocuteurs évoquent des expériences de maladies graves, de vieillesse et de décès dans leur entourage. L'intensité et la pénibilité des émotions exprimées au sujet de décès de proches suggèrent que des deuils, mêmes anciens, ne sont pas apaisés.

Un deuxième constat porte sur l'existence de formes d'éviction lorsqu'un proche est mourant. Souvent témoins de la maladie ou de l'affaiblissement d'un proche, les participants sont rarement associés aux échanges familiaux à ce sujet et aux derniers instants du mourant. Il existe un vécu d'incertitude où ils devinent ce qui se passe tout en étant pris au dépourvu par le décès. Aussi, les décès prévisibles sont perçus comme brutaux. Souvent, leur bonne mémorisation des dates et âges de décès des proches contraste avec une certaine méconnaissance des causes des décès. Par-delà l'effet de leurs difficultés cognitives, la sous-information et le manque de dialogue avec eux sur ces sujets difficiles sont patents. Ils ne se plaignent guère d'être tenus à distance mais les fréquentes allusions à des choses tues ou cachées et l'expression de contradictions ou d'exagérations manifestes disent l'importance de ces situations en termes de reconnaissance de leur place dans la famille.

Dans l'ensemble des propos recueillis, ne pas parler de ces thèmes est un thème récurrent, qu'il s'agisse de ne pas prévenir d'une hospitalisation, de taire la gravité d'une maladie ou de censurer l'expression d'un désir de mourir. Pour ne pas inquiéter, pour protéger le proche malade ou la personne handicapée, des choses sont délibérément tues, des injonctions à se taire sont formulées par les proches, mais aussi par les professionnels ou par la personne handicapée elle-même qui a largement intériorisé les interdits de parler de ces sujets émotionnellement lourds.

Leur approche de l'espérance de vie

Invités à s'exprimer sur les pensées qu'ils peuvent avoir concernant leur propre mort, ils manifestent pour la plupart un formidable attachement à la vie, une envie de vivre longtemps et une peur de mourir. Cette peur concerne davantage la perte des plaisirs de la vie que la peur d'être malade, de souffrir ou des craintes à caractère post mortem (ce qu'il y aurait après la mort, ce que vivraient ou deviendraient leurs proches, le devenir de leur corps,...).

Les participants ont des représentations très variables sur ce qui peut constituer un décès prématuré ou au contraire un âge "normal" pour mourir mais ceux qui ont encore leurs parents ont bien conscience qu'ils leur survivront très probablement et tous savent bien que des maladies graves peuvent emporter des personnes jeunes.

Certains redoutent de connaître un déclin brutal, imaginé comme inéluctable et rattaché à un seuil d'âge précis (par exemple 60 ans). On peut se demander si cette inquiétude n'est pas liée au système médico-social français qui, en particulier pour les foyers d'hébergement, peut faire fonctionner un couperet administratif en renvoyant sur le secteur pour personnes âgées des personnes handicapées vieillissantes.

Une peur de mourir prochainement est également exprimée par plusieurs participants. Cela ne concerne pas les plus âgés, ceux en moins bonne santé ou ayant déjà connu un risque vital, mais des personnes sans souci de santé particulier, qui paraissent isolées, notamment par la perte de tous leurs proches parents. Le sentiment d'être "en première ligne" dans la succession générationnelle, et de ce fait menacés, est présent chez des orphelins, y compris assez déficients.

Alors que les repères épidémiologiques à ce sujet leur sont étrangers, certains paraissent avoir intériorisé l'idée d'un vieillissement prématuré et d'une moindre longévité des personnes handicapées mentales. Ils se montrent étonnés par les informations apportées qui suscitent

commentaires et questions. Moyennant des explications et le support d'illustrations, la compréhension de la notion d'espérance de vie est supérieure à ce qu'on pouvait imaginer, et même pour certains celle d'élévation comparée de l'espérance de vie de différents sous-groupes. Quelques-uns se réjouissent d'apprendre qu'ils ont des chances de vivre plus longtemps que les générations antérieures.

Zones de confiance, zones d'inquiétude

Nombre de participants ont été confrontés à des situations périlleuses au cours de leur vie (accident grave, opération délicate, risque de perte d'un organe ou d'un membre,...). Ils disent avoir été sauvé, souvent de justesse. Or, ces personnes manifestent en général une faible appréhension, voire un solide optimisme face à l'hypothèse de la survenue d'une maladie grave. Ils se montrent confiants à l'égard des précautions prises pour éviter le danger et des soins qui leur seraient dispensés. La conviction qu'on s'est bien occupé d'eux lors de circonstances difficiles paraît avoir forgé une sérénité, basée sur une croyance au pouvoir d'autrui de les "sauver" s'ils étaient de nouveau en danger.

Sans pouvoir systématiser, on observe donc un singulier contraste entre, d'une part, des personnes en assez bonne santé et n'ayant pas frôlé la mort mais qui redoutent de décliner ou de mourir tôt et, d'autre part, des personnes ayant couru un risque vital (ou un risque d'atteinte corporelle grave) qui manifestent un optimisme, parfois impressionnant.

Si la maladie frappe, on paraît peu enclin à se révolter contre son sort. Les participants n'imaginent pas ressentir de la colère ou un sentiment d'injustice et la thématique du combat contre la maladie est discrète.

Mais les propos des participants paraissent plus réalistes que résignés, car ils sont volontiers articulés à des raisonnements sur l'évitabilité de la mort, des maladies ou des accidents. Leurs connaissances en matière de prévention sont limitées, parfois erronées et notamment surdimensionnées (par exemple croire qu'il suffirait de ne pas fumer pour éviter le cancer). Mais ils sont sensibles à certains messages de prévention (tabac, risques routiers,...) et bien conscients de leur importance pour préserver la santé ou la vie. Les échanges sont émaillés d'énoncés sur l'importance de faire attention à soi, d'être bien surveillé, de prendre les choses en main à temps. On est loin du fatalisme souvent attribué aux personnes handicapées mentales, comme une tendance à la résignation face à une existence non maîtrisable, une impuissance à modifier le cours des choses ou un défaut d'imagination pour anticiper des possibles différents du connu.

La plupart de nos interlocuteurs se montrent nettement moins inquiets par l'éventualité d'être atteint par une maladie évolutive grave que par la perspective de leurs vieux jours, sans doute parce qu'ils ont davantage songé à leur vieillesse et que la maladie grave leur paraît plus hypothétique. Il semble aussi que la maladie, même potentiellement mortelle, soit comme relativisée, au regard de l'expérience du handicap. Ce qu'ils indiquent à propos du sort de camarades âgés montre que leurs inquiétudes peuvent être justifiées (changements non désirés de structures d'accueil, expériences difficiles en maisons de retraite).

D'une manière générale, ils redoutent l'accident de santé soudain davantage qu'ils ne songent aux difficultés auxquelles pourraient les confronter des soins lourds ou une situation de fin de vie. Ils sont bien informés de ce qu'il convient de faire pour alerter les secours en cas d'urgence, et plusieurs ont déjà eu à le faire pour quelqu'un de leur entourage. Mais ils sont très préoccupés, en particulier les célibataires, de la possibilité qu'ils auraient d'alerter s'il leur arrivait à eux-mêmes quelque chose de fâcheux.

En revanche, ils se montrent très confiants sur les solutions qui seraient trouvées pour eux en cas de maladie sérieuse et de période d'alitement. S'ils savent que leurs familles ne seront pas nécessairement en capacité de les accueillir, leur expérience leur indique que, pour la plupart, ils peuvent compter sur la présence de proches à leur chevet lors d'hospitalisations. Pour ceux qui

vivent en couple, la compagne ou le compagnon, constitue une forte réassurance, aussi bien pratique pour réaliser les tâches domestiques, qu'affective pour les soutenir dans l'épreuve de la maladie.

Les professionnels jouent un rôle important dans leur suivi de santé courant. Et nos interlocuteurs savent pouvoir compter sur les capacités des structures qui s'occupent d'eux à s'adapter en aménageant leurs conditions de vie à leur état de santé, notamment en proposant à ceux qui vivent en appartement séparé d'un foyer un accueil dans une structure plus équipée en cas de convalescence ou de besoins particuliers. Par contre, ils ignorent tout de ce qui se passerait en cas de maladie incurable ou longue et invalidante. Ils ne connaissent guère que l'hôpital et la maison de convalescence comme solutions. Ils savent que des infirmières peuvent intervenir à domicile, mais savent peu de choses des possibilités d'hospitalisation à domicile et des limites des structures spécialisées.

Tous ignorent l'existence même des soins palliatifs. Cette ignorance est large puisqu'elle porte à la fois sur le mot, sur le principe et le contenu des soins, sur le droit d'en bénéficier si besoin, sur l'existence de structures dédiées et de possibilités de pratiquer des soins palliatifs à domicile, dans les institutions médico-sociales ou à l'hôpital. La plupart se montre très intéressée par les explications fournies à ce sujet.

Ce que les participants imaginent de leur fin de vie et de leur décès

Les sentiments auxquels peut confronter l'approche de la mort sont inégalement exprimés. L'un des groupes s'en tient essentiellement aux sensations alors que les autres abordent les émotions et préférences face à la mort.

Il est question "*des choses qui font mal*" (au sens psychologique) mais les sensations corporelles prennent le pas (avoir soif ou chaud) et tendent à être imaginées de manière très amoindries, aux antipodes de toute image de l'agonie : "*Quand on meurt, on sent rien*", mourir est comparé à un "*oubli de respirer*", un sommeil ou une anesthésie dont on ne se réveille pas. L'approche de la mort est plutôt du côté du "en moins" (perdre la vie, ne plus sentir son corps) que du "en trop" (trop de douleur, trop de souffrance). Seul un participant sort de cette vision paisible pour dire que mourir peut être "*long*" et "*terrible*".

La thématique de la douleur est discrète, aussi bien dans l'idée qu'ils se font d'une fin de vie que dans le récit de leurs expériences antérieures. Chez ceux ayant connus des accidents, maladies et opérations lourdes, à deux exceptions près, la sensation douloureuse est absente ou évoquée sobrement, sans insistance. Nos interlocuteurs sont plutôt confiants sur les possibilités de soulager la douleur en fin de vie. Un des rares à exprimer l'impuissance face à la douleur, dit que "*c'est mieux de partir vite*" pour s'épargner l'expérience douloureuse. Mais la plupart de ceux qui s'expriment sont enclins à prendre le risque de souffrir pour vivre plus longtemps et quelques-uns affichent une préférence pour une mort qui ne prenne pas par surprise pour qu'on puisse s'y préparer en réglant ses affaires. La bonne mort est aussi clairement du côté d'une mort entourée.

Si une mort pouvant être désirée comme une délivrance apparaît chez certains, elle suscite la perplexité des autres. Il arrive que des participants la repoussent d'abord puis en viennent à dire que la maladie grave peut donner l'envie d'en finir "*parce que c'est trop dur*".

Dans les propos recueillis, l'altération importante des facultés physiques et mentales n'est jamais associée à une perte de dignité, à un état de dépossession de soi-même inacceptable ou à un avilissement qu'on ne veut pas subir ou qu'on ne veut pas donner à voir aux autres. Ainsi, semblent peu les préoccuper les questions qui génèrent habituellement une hantise chez les gens ordinaires : la détérioration de soi représentée sous la forme d'une "déchéance" physique ou mentale. Beaucoup ont rencontré cette réalité dans leur entourage mais n'en dressent jamais un tableau sordide. Si certains états font horreur, c'est parce qu'ils font perdre son attrait à la vie et non parce qu'il la rendrait indigne d'être vécue ou dépourvue de légitimité.

La mort intentionnelle, demandée par l'intéressé, souhaitée par l'entourage ou donnée par les médecins, autrement dit l'euthanasie et le suicide assisté, fait l'objet de développements limités et inégaux. Ce thème suscite des commentaires nourris d'affaires médiatisées (souvent confondues) et de contenus d'émissions télévisées plutôt qu'il ne produit des points de vue personnels. D'une manière générale, la ressource télévisuelle semble alimenter une vision "fait diversière" de ces situations rejoignant chez quelques-uns un goût pour des thématiques morbides.

Ils ne connaissaient pas les termes d'euthanasie passive et active mais saisissaient la différence entre "laisser mourir" et "faire mourir" et pour certains l'explication du "double effet" des antalgiques et de l'importance de l'intentionnalité dans leur maniement fait sens.

Une personne s'insurge contre l'euthanasie en dénonçant son caractère illégal en France, sachant confusément qu'il n'en est pas de même dans d'autres pays. Seules trois personnes formulent leurs propres préférences : l'un pour refuser qu'on débranche l'appareil maintenant sa mère en vie, un autre pour dire fermement que s'il était gravement malade, il demanderait qu'on l'aide à mourir, et une autre pour repousser un acharnement thérapeutique ("*Moi je dirais plutôt qu'on me laisse [mourir] tranquille*"). Ce dernier avis est approuvé par d'autres, dont l'un dit : "*si le patient il sait qu'il va mourir, ben on le laisse partir gentiment*".

Celui qui affiche clairement sa volonté qu'on l'aide à en finir s'il est trop malade ("*Moi je veux qu'on me fasse mourir*") est le seul à être familiarisé avec l'idée que c'est important de faire connaître ses souhaits (il dit d'ailleurs avoir laissé une lettre à cet effet) alors que cela paraît être une idée neuve pour les autres. Personne ne sait ce que sont les "directives anticipées". Personne non plus ne connaît l'existence de la "personne de confiance" et n'a de souvenir qu'on lui ait demandé d'en désigner une, par exemple lors d'une hospitalisation. S'ils ont un tuteur, ils ignorent que c'est lui qui joue ce rôle au regard de la loi et ne se représentent pas son rôle en ce sens.

L'idée qu'ils se font de leurs dernières volontés

Nous avons demandé aux participants ce qui compterait à leurs yeux s'ils savaient qu'ils leur restait peu de temps à vivre. Pour certains, la réponse fuse avec une rapidité et une précision montrant qu'ils y ont déjà réfléchi ; pour d'autres, la question est inattendue et les laisse sans voix mais parfois des idées leur viennent au fur et à mesure. C'est sur cette thématique que des participants nous interpellent le plus, en nous retournant certaines de nos questions.

Les souhaits qui viennent à l'esprit lorsqu'on s'imagine prochainement condamné à mourir sont de faire quelque chose de familier qui procure du plaisir (aller au restaurant ou au cinéma, être avec sa "*copine*", écouter un chanteur, marcher,...), de réaliser quelque chose de plus exceptionnel dont on rêve (rencontrer son idole, faire un voyage dans un pays lointain) ou bien encore refaire quelque chose qui a laissé de bons souvenirs (comme retourner dans un endroit qu'on a aimé). Mais les participants ont du mal à penser qu'ils pourraient avoir des préférences quant aux conditions de la fin de leur existence, ne serait-ce que le lieu pour finir leurs jours, et qu'ils pourraient les faire valoir auprès de leur entourage.

Les préoccupations spirituelles qu'on imaginerait avoir quand on mourra sont faiblement exprimées, manifestement difficiles à mettre en mots. Une seule personne fait spontanément état de préoccupations religieuses en souhaitant qu'on fasse venir un prêtre quand elle mourra. D'autres diront prier pour espérer guérir ou simplement pour partir tranquille "*juste en fermant les yeux*". Une femme dira : "*Moi si je devais mourir... je penserais qu'il y a Dieu à côté de moi. Comme je suis chrétienne, je pense qu'il sera là*", ce auquel un sceptique (ou athée ?) répond : "*On peut toujours essayer, voir s'il y aura quelqu'un ou pas*". Trois personnes seulement ont un peu développé leurs croyances concernant la mort et l'au-delà, allant de l'idée d'une vie d'où les morts verraient les vivants à l'image d'esprits qui, sous formes de lucioles, quitteraient les corps la nuit dans les cimetières pour monter au ciel.

Les connaissances des participants sont très inégales concernant ce que recouvre la notion de testament et les mécanismes juridiques de l'héritage. Parfois les mots sont méconnus ou sources de confusions, jusqu'à prendre une tournure dramatique comme cette femme qui pense que perdre son testament causerait la mort. Curieusement, un seul participant se souvient avoir lui-même hérité. Nombreux sont ceux auquel il aurait été dit que s'ils "*ne font pas des papiers*", leurs biens reviendraient à l'État et ils s'en offusquent ("*le gouvernement va nous prendre nos sous*"). Certains ont pris leurs dispositions mais ne savent plus bien de quoi il s'agissait et confondent désigner un bénéficiaire d'un contrat d'épargne et faire son testament.

Il semble qu'ils soient incités par leurs éducateurs à prévoir un légataire mais cette pratique paraît variable selon les foyers. Quand ils ont désigné un bénéficiaire de leurs biens, c'est en général leur compagne ou compagnon pour ceux qui vivent en couple, un frère ou une soeur mais aussi une œuvre caritative ("*pour soigner les gens*", "*pour les malades*", "*l'Armée du salut*",...). Certains semblent avoir des intentions sans en avoir parlé avec leurs proches, sans savoir à qui s'adresser pour les aider à régler leurs affaires et sans imaginer en parler à leurs éducateurs ou tuteurs.

Les participants ont dans l'ensemble des idées assez arrêtées sur ce qu'ils souhaitent pour leurs obsèques, mais rares sont ceux qui en ont fait part à leurs proches ou qui ont pris des dispositions funéraires. Certains sont méfiants à ce sujet à l'égard des éducateurs, disant douter qu'ils tiennent compte de leurs préférences religieuses. D'autres savent que ça se passera pour eux comme pour les membres de leur famille. Si les termes d'inhumation et de crémation ne leur parlent pas, ceux d'enterrement et d'incinération sont en général signifiants pour eux. Pour certains, les vœux portent sur des choses plus précises : une musique appréciée lors de la cérémonie, des fleurs particulières, être enterré avec sa photo, laisser une prière, une destination particulière pour leurs cendres.

Ils paraissent inégalement sensibles aux dimensions symboliques des ritualisations autour de la mort. Ainsi par exemple, l'un s'interroge prosaïquement sur l'utilité de faire passer les morts à l'église puisqu'ils sont morts, alors qu'un autre pense qu'il faut une cérémonie pour dire au mort combien on l'aime. L'adieu au mourant, notamment sous la forme d'un dernier baiser, sur le lit de mort ou avant la fermeture du cercueil est cité comme important pour ceux qui en ont fait l'expérience.

Leur place dans les décisions de santé les concernant

Les matériaux collectés informent sur beaucoup d'autres aspects de l'expérience de personnes déficientes intellectuelles face à la maladie, aux examens médicaux, aux hospitalisations et aux soins. Nous nous en tenons à aborder ici leur participation aux décisions de santé et les questions de connaissance et application de leurs droits.

Nos interlocuteurs s'estiment dans l'ensemble bien informés sur leur état de santé par leurs médecins, mais leurs récits accumulent des exemples allant dans le sens inverse et progressivement, leurs propos deviennent beaucoup plus nuancés. A l'exception d'une personne indiquant qu'un jour un médecin a fait un dessin pour lui expliquer ce qu'il avait, les participants paraissent n'avoir jamais bénéficié (ou du moins s'en souvenir) de supports imagés telles que des brochures explicatives ou des croquis les aidant à surmonter leurs difficultés de compréhension. Et ils bénéficient manifestement de peu d'éducation à la santé de la part des soignants qu'ils côtoient ou les équipes des structures qui les accueillent.

Leurs récits montrent qu'ils sont rarement mis en situation de fournir un "consentement éclairé" et de véritablement participer aux décisions de santé les concernant. Ils ne se sentent guère légitimés à poser des questions et à avoir des préférences sur la manière d'être soignés. Ils méconnaissent assez largement leurs droits d'accès à l'information médicale. L'idée qu'il puisse y

avoir dans certaines circonstances des alternatives thérapeutiques leur est étrangère. A l'exception de deux personnes faisant état d'une discussion sur l'opportunité d'opérer, tous raisonnent comme si à un problème de santé, il y avait toujours une solution unique, sans marge de manœuvre sur laquelle ils pourraient être consultés. Les interventions chirurgicales comme les traitements médicamenteux paraissent s'imposer d'évidence, sans qu'ils semblent connaître l'existence d'autres médecines que la médecine conventionnelle, ou qu'ils entrevoyent la possibilité de variantes à l'intérieure de celle-ci. Au mieux, ils ont en tête qu'ils peuvent signaler à leur médecin un médicament qui ne leur conviendrait pas.

Cela laisse penser que la relation soignante qu'ils connaissent reste sur un modèle traditionnel, foncièrement paternaliste, du médecin qui sait ce qui est bon pour son patient, sans que ne paraissent les concerner les évolutions contemporaines de la relation thérapeutique vers un dialogue débouchant sur une co-décision thérapeutique, ou au moins une association du patient aux questions le concernant. Cette perspective peut d'ailleurs leur paraître déstabilisante, comme si une situation de co-décision était pour eux difficile à penser et/ou à vivre.

Les participants aspirent en général à davantage d'informations sur leur santé mais face à la perspective d'une maladie mortelle, certains hésitent, avec une difficulté à se prononcer sur ce qu'ils veulent ou non savoir et à identifier les enjeux pour eux d'une connaissance d'un pronostic fâcheux.

Toutefois, la préférence consistant à être informé de la gravité d'un diagnostic et d'un pronostic domine nettement et s'affirme au fil des échanges. Ainsi, un participant dit d'emblée préférer ne pas savoir la gravité d'une maladie dont il serait atteint, trouve normal que le médecin s'en tienne à informer la famille ou les éducateurs, dit préférer ne pas vivre avec cette inquiétude ("*de peur d'être épouvanté*") et que ça lui suffit de penser que les éducateurs feront ce qu'il faut. Puis il se ravise, si la maladie mettait ses jours en danger, il pense qu'il faudrait que les éducateurs le lui disent. S'il est sur le point de mourir, il veut le savoir.

Le rôle du tuteur (12 des 20 participants ont un tuteur et aucun un curateur) est discret dans leurs propos sur leur expérience de santé. Il est mentionné en tant qu'acteur susceptible de brider l'accès aux soins pour des raisons de budget davantage que dans son rôle dans des décisions thérapeutiques importantes. Jamais le tuteur n'apparaît dans une fonction de protecteur de la personne pour s'enquérir de l'accès aux soins ou de leur qualité, pour demander de l'information ou l'accès au dossier au nom de son protégé ou pour jouer son rôle de personne de confiance, au sens de porte parole de la personne qui serait empêchée de faire connaître ses préférences. Et nos interlocuteurs semblent découvrir que ces rôles lui sont pourtant dévolus par les textes.

La connaissance de leurs droits paraît globalement très en retrait de leurs connaissances en matière de santé, qu'il s'agisse des droits en tant que patient, en tant que personne handicapée ou en tant que personne protégée. Sur nombre de points, ils manifestent l'envie d'en savoir davantage.

Nous n'avons entendu de leur part aucune plainte au sujet d'un problème de santé qui n'aurait pas été détecté à temps, même s'ils ne sont pas forcément en mesure de l'identifier. Toutefois, à plusieurs reprises, notre attention a été indirectement attirée par le fait que des problèmes de santé sérieux ne semblaient pas avoir été repérés. Plusieurs témoignages font état de soins qui auraient été refusés, différés ou qu'il aurait fallu insister pour obtenir. Les participants paraissent parfois en bute à des négligences ou des hiérarchisations de priorités qui s'exercent à leur rencontre. Selon les cas, ils supportent passivement ces différences de traitement ou protestent mais tous sont intérieurement indignés sans pour autant se plaindre de droits non respectés ou de discrimination.

Globalement, ils estiment avoir peu de difficultés pour accéder aux soins, mais se plaignent du filtrage de leurs demandes opéré par les professionnels des structures qui les accueillent. Devoir solliciter préalablement l'accord des professionnels pour prendre un rendez-vous médical est très mal vécu par certains, moins parce que l'autorisation en serait jugée restrictive, que parce que cette contrainte brime leur autonomie et porte atteinte à l'idée qu'ils se font de leur capacité d'apprécier eux-mêmes la nécessité de voir ou non un médecin. Cette dimension d'assujettissement est manifestement très sensible, le contrôle de leurs prises de rendez-vous médicaux suscitant de vives émotions et contestations.

A plusieurs reprises, l'expérience de leur déficience et ses conséquences en termes de représentation de leur identité semblent agir plus massivement sur leurs attitudes à l'égard des sujets abordés que les seules limites cognitives qui les caractérisent et les incapacités concrètes qui peuvent en résulter. Ainsi des stratégies de mise à distance du handicap paraissent censurer certains propos, et c'est particulièrement le cas dans leur difficulté à admettre être victime de discrimination.

Conclusion et perspectives

Comme indiqué, nos interlocuteurs sont très expérimentés en matière d'événements dramatiques, dont des problèmes de santé graves pour eux ou leurs proches. Leur expérience retentit fortement sur leurs inquiétudes et aspirations sur les thèmes explorés. Mais ce retentissement ne s'opère pas toujours dans le sens auquel on pouvait s'attendre, notamment en rendant plutôt plus confiantes les personnes les plus éprouvées par la vie, comme si un phénomène de résilience s'opérait.

Beaucoup de réactions sont communes avec ce qui est décrit en population ordinaire, notamment dans leurs préférences face à la maladie grave et en ce qui concerne la méconnaissance des droits et des soins palliatifs, plus accentuées chez eux mais très commune. Mais leur approche de la maladie et de la mort semble régulièrement liée à la manière dont ils se représentent leur différence, générée par leur déficience et ses diverses conséquences, et ne semble pas réductible à leurs difficultés cognitives à comprendre et à manier l'information. A de multiples reprises, la perspective de la maladie grave semble comme relativisée au regard de l'expérience du handicap mais la mort n'en est pas moins redoutée.

Les résultats peuvent être comparés au travail similaire que nous avons conduit avec des proches de personnes ayant une déficience intellectuelle (qui feront l'objet d'un autre article). Ils débouchent sur des recommandations pour améliorer les conditions dans lesquelles ces personnes abordent une éventuelle maladie grave et une fin de vie.

L'ensemble de nos travaux sera disponible fin 2014.