

Siège associatif et Direction générale

*Note à l'attention du groupe de travail ministériel
« avancée en âge des personnes handicapées »
(19/06/13)*

**"La problématique du vieillissement des personnes lourdement handicapées
dans le cadre d'un accueil en établissement de type MAS/FAM"**

La présente note inventorie six points se rattachant à la problématique du vieillissement des personnes adultes polyhandicapées en MAS tel que le CESAP peut aujourd'hui l'observer. Certains points sont directement liés au phénomène du vieillissement, d'autres sont plus généraux mais trouvent leur amplification dans le contexte du vieillissement. Sémantiquement, comme d'autres, on préférera le terme d' « avancée en âge » mais par commodité rédactionnelle le terme de « vieillissement » a été maintenu.

Par ailleurs on peut imaginer que nombre des points ici développés peuvent s'appliquer de façon plus large à l'ensemble de la population dite « en situation de handicap complexe et en grand déficit d'autonomie ».

Le volet « soins » de cette note a été approfondi plus en détail que les autres points. Il convient de ne pas y voir là le souhait du CESAP de médicaliser à outrance la vie en établissement médico-social de type MAS/FAM, mais l'insistance sur le besoin de soins comme condition préalable et partie prenante d'une vie globale de qualité.

Complémentairement, la lecture du rapport de recherche du Centre Ressources Multihandicap (CRMH) sur les "politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes" peut heureusement compléter la présente approche, d'un point de vue plus psychologique et social.

1. Constat général

L'avancée en âge des résidents des MAS fait émerger la prise de conscience de nouveaux besoins notamment la majoration des besoins en soins des personnes polyhandicapées accueillies. Cette avancée en âge se manifeste par des éléments cliniques observables au travers des signes de fragilités physiques et psychologiques : dégradation de l'état de santé général, multiplication des chutes, refus de s'alimenter, alitement... mais le repérage du phénomène « avancée en âge » n'est pas linéaire selon l'âge chronologique et varie sensiblement d'un résident à l'autre.

Le rythme de vie et les modalités d'organisation de la vie quotidienne de la personne polyhandicapée sont alors à aménager dans leur globalité et pas seulement à l'échelon des soins.

Le risque est alors que la personne polyhandicapée devienne « sans âge » et que le temps soit « suspendu », au sens où l'accompagnement de celle-ci se ferait « à l'identique », qu'elle

ait 30, 40 ou 50 ans et que la question du soin ou de la dépendance au quotidien l'emporte sur la prise en compte essentielle de la durée d'une « vie vécue ».

Par ailleurs et enfin, le vieillissement de l'entourage familial et/ou le décès de celui-ci introduisent une donnée supplémentaire qu'il convient aussi de prendre en compte (cf. ci-après).

2. L'état de santé et le soin des personnes polyhandicapées face au vieillissement

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées adultes s'est allongée significativement. Il en découle, dans la durée, un état de santé général qui se détériore malgré les soins préventifs engagés.

En effet, on observe que les surhandicaps tel que les fragilités respiratoires, les déformations orthopédiques, les états nutritionnels précaires mais aussi les troubles du comportement poursuivent leurs évolutions nécessitant des actions préventives et curatives de plus en plus fréquentes. Ils peuvent évoquer un vieillissement précoce et sont encore aggravés par la survenue des pathologies classiques de l'avancée en âge tel que les problèmes dentaires, l'arthrose, les troubles sensoriels. Cela entraîne donc la nécessité d'un niveau d'accompagnement et de soins renforcés, alors qu'aujourd'hui le plateau technique reste insuffisant et incomplet. Exemple : l'absence d'infirmière de nuit, pour des raisons budgétaires, en MAS. Ainsi une couverture infirmière permanente 24h/24 serait nécessaire pour répondre aux besoins des personnes vieillissantes en raison de l'aggravation des pathologies mais permettrait aussi de renforcer, par exemple, l'accueil de personnes bénéficiant d'une gastrostomie ou d'une assistance respiratoire et de gérer l'accompagnement de « fin de vie » au sein de l'établissement. (Voir ci-après.)

L'accès aux soins est particulièrement entravé par de multiples facteurs : communication/cognition "défaillante" du résident; diagnostics complexes (maladies parfois dégénératives évolutives et rares) ; insuffisance du plateau médical/soins de l'établissement médico-social ; difficulté des services hospitaliers pour adultes à prendre en charge la problématique de ces personnes en raison de la difficulté à communiquer avec certaines personnes polyhandicapées et des moyens humains insuffisants (gestion de la dépendance).

Ainsi, bien souvent, l'hospitalisation nécessite la présence permanente d'un tiers durant le séjour à l'hôpital, ce que ne peut pas proposer de façon durable la MAS, faute de moyens humains suffisants. C'est donc à la famille d'assumer principalement cette tâche, à la condition qu'elle soit présente et qu'elle le puisse, en terme de disponibilité. Le développement de l'HAD et le renforcement des MAS/FAM en postes d'infirmières semblent une réponse pertinente permettant des retours plus rapides en établissement médico-social après hospitalisation et limitant la problématique de la rupture couplée au renforcement des moyens. Sur le plan financier, compte tenu du coût journalier de l'hospitalisation, on peut penser que l'assurance maladie pourrait ainsi trouver aisément le financement pour les moyens infirmiers supplémentaires évoqués précédemment.

L'insuffisance des actions de prévention est également à repérer. En effet, le droit à la prévention et au dépistage ordinaire semble une évidence mais se heurte à de nombreuses problématiques :

- celle de l'accès aux soins développée précédemment sans oublier la question de l'accessibilité (mammographie impossible pour une personne en fauteuil) ;
- celle de la difficulté des évaluations spécifiques notamment sur le plan sensoriel :
En effet l'évaluation visuelle complexe chez l'enfant polyhandicapé a été bien clarifiée, il n'est pas certain que les adultes puissent bénéficier de cette connaissance. Ainsi très peu d'adultes, dans les MAS, sont porteurs de lunettes et d'appareil auditif ;
- le regard porté sur ces personnes devrait se positiver en insistant sur l'intérêt fondamental de préserver les potentialités si minimes soient-elles, leur perte ayant des conséquences immédiates sur la qualité de vie ;

- face aux approches de dépistage classique, il apparaît éthique de bien les cibler en se reposant régulièrement la question des avantages et inconvénients dans le contexte difficile de l'hétéro-décision.

Par ailleurs constat est fait que si dans le monde de l'enfance, la neuro-pédiatrie joue le rôle de coordonnateur/fédérateur des diverses actions médicales, il n'en n'est rien dans le monde de l'adulte où personne, par mission ou naturellement, ne joue ce rôle. Le développement des réseaux de complémentarité avec les structures sanitaires est donc indispensable.

Certains éléments du présent exposé trouvent leur développement dans l'article « Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées » mis en annexe.

3. Le vieillissement des parents de la personne polyhandicapée

Avec l'avancée en âge des parents des personnes polyhandicapées, une difficulté supplémentaire apparaît, celle du maintien des liens et de la mise en œuvre effective des « retours en famille » réguliers ou plus occasionnels. En effet, comme la famille n'accueille pas en permanence son enfant au domicile, celle-ci ne peut mobiliser aisément des soins et des aides à domicile car celles-ci sont à réaliser de façon ponctuelle et bien souvent irrégulière.

Une des pistes à explorer, outre la mobilisation des SSIAD et des services à la personne via le financement PCH, serait de permettre à la MAS d'assurer un accompagnement à domicile à conjuguer, selon les cas, avec l'accueil ponctuel des parents âgés pour quelques jours à la MAS ou alors l'accompagnement du résident à la maison de retraite accueillant ses parents.

4. La problématique de la fin de vie

La problématique de la fin de vie peut s'analyser au regard de la loi Leonetti et de la future loi fin de vie (cf. document CESAP mis en ligne sur notre site Internet et mis en annexe de ce document).

Pour le présent, on retiendra de cette note, bien souvent, l'extrême difficulté technique, pour différencier "décompensation soignable" et "fin de vie effective". Il en découle deux conséquences « pratiques » :

- la réticence de certains professionnels hospitaliers à mener tous les soins d'urgence durant une phase de décompensation... au motif d'une qualité de vie jugée, de façon non explicite, comme insuffisamment « bonne » ;
- l'intérêt, autant que se peut, que la MAS puisse faciliter une fin de vie dans l'établissement, plutôt qu'à l'hôpital, comme on pourrait le souhaiter pour tout un chacun. Pour cela il convient de lever deux empêchements, l'un technique, notamment la non couverture horaire permanente en infirmière (cf. supra) mais également celle d'une formation des personnels sur le sujet. Il ne va pas de soi, en effet, qu'une équipe médico-sociale dont toute l'énergie est tournée vers « l'accompagnement de vie au quotidien pendant de nombreuses années » à travers les gestes de la vie quotidienne, les activités et la vie sociale, soit également porteuse d'un « accompagnement dans la mort ». D'où la nécessité de développer en ESMS une culture d'accompagnement de cette problématique de l'accompagnement dans la mort (qui bouscule les savoirs habituels mais aussi la manière même de penser l'institution). Ce changement de culture, mais aussi des pratiques, peut être facilité à travers une collaboration avec les services de soins palliatifs, des actions de formations, la création d'espaces de parole pour les professionnels. Une autre piste serait le remplacement (limité) de certains postes d'AMP par des aides soignantes. Mais attention alors à ne pas enclencher une

médicalisation excessive de l'établissement dans son entier, utile pour certains mais inadéquate pour d'autres.

5. Difficultés à recruter sur les métiers du soin : kiné, ergo, psychomotricité, IDE, médecin...

Constat général est fait de difficultés à recruter certaines catégories professionnelles médicales et paramédicales, ceci de façon générale dans le champ du polyhandicap et plus spécifiquement en MAS. Ce constat tient à des facteurs externes (le numerus clausus) mais aussi à des facteurs plus spécifiques internes tenant à la problématique même du polyhandicap.

Les formations initiales traitent très brièvement, voire pas du tout, de la spécificité du polyhandicap ce qui demande une formation pour ainsi dire obligatoire en « cours d'emploi ».

Le recours aux professionnels libéraux est une solution souvent palliative réponse partielle compte tenu de la difficulté à les impliquer dans le travail pluridisciplinaire de l'équipe autour d'un projet personnalisé.

Le manque de kinésithérapeutes a un impact conséquent sur la douleur et sur l'autonomie de la personne.

Dernier facteur explicatif : la rémunération des deux conventions collectives du secteur privé non lucratif (CC 66 et CC 51), s'agissant des rééducateurs et des infirmières, s'avère peu attractive au regard des rémunérations du secteur public ou privé lucratif.

6. Aspects matériels contingents

Les éléments développés jusque-là ont traité principalement d'éléments humains. Il n'en demeure pas moins que des éléments matériels d'une autre nature sont aussi à prendre en compte, comme :

- le financement de matériels supplémentaires comme les lève-personnes, lits médicalisés, etc. (achat, maintenance, renouvellement...);
- le stockage du matériel pas toujours compatible avec les surfaces disponibles (de plus en plus gros, lourd et qui prend beaucoup de place). Exemples : lève-personnes, lits médicalisés très bas pour éviter les chutes en hauteur lors de fortes crises d'épilepsie, fauteuils roulants manuels, verticalisateurs, déambulateurs, appareils de nutrition entérale, oxygénation...);
- la formation des personnels à l'utilisation de ces aides techniques (financement ?, temps ?).

Philippe Camberlein, directeur général, et Catherine Brisse, directeur médical, du CESAP

Siège associatif et Direction générale

Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées

Auteurs :

Dr Catherine Brisse, médecin MPR, praticien hospitalier, directeur médical du Cesap,
Philippe Camberlein, directeur général du Cesap, auteur de : *Politiques et dispositifs du handicap en France*, Dunod, 2008.

Version développée d'un article paru en version brève dans La Revue de l'infirmière, n° 166, décembre 2010.

Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Le terme de *polyhandicap*, vocable français apparu dans les années 80, a trouvé sa consécration réglementaire, pour les enfants, comme étant *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (D 312-83 CASF)*. Il tend aujourd'hui à être englobé par une catégorisation plus large dite « handicap complexe de grande dépendance ».

La personne polyhandicapée est dans une situation de grande dépendance physique et de déficit d'autonomie de décision mais cette caractéristique ne résume pas les spécificités nécessaires à prendre en compte pour un accompagnement adapté.

La définition récente proposée par le Groupe Polyhandicap France (GPF) semble la plus riche, à savoir : « *situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences 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.*

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la lignée autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimotrices et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

62, rue de la Glacière, 75013 Paris – Tél. 01 42 85 08 04 Fax 01 45 26 25 80

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

Association déclarée N° 65/618 du 19.05.65. Reconnue d'Utilité Publique
par décret du 03.07.70 J.O. du 12.07.70. N° SIRET 775 662 059 00465 APE : 9 499 Z

Des étiologies diversifiées touchant le système nerveux central qui entraînent des altérations fonctionnelles majeures

La lésion cérébrale, le plus souvent précoce, peut être d'origine génétique comme c'est le cas dans de nombreuses maladies rares ou en rapport avec une souffrance cérébrale anténatale pendant la grossesse (hypertension, infection...), périnatale plus rarement (IMC) ou post natale (conséquences de traumatismes crâniens, de méningo-encéphalites, d'anoxie cérébrale, de pathologies convulsives). Dans 30 % des cas aucun facteur n'est retrouvé. Cette lésion peut être fixée ou évolutive, particulièrement dans les causes génétiques. Elle peut être isolée ou associée à d'autres atteintes sensorielle, somatique.

En France, l'incidence et la prévalence du polyhandicap, 0,4 à 0,7/1000, restent stables sans doute du fait du caractère majoritairement anténatale de la lésion causale

La lésion cérébrale entraîne des déficiences dont découlent de graves incapacités : déficience mentale sévère et déficience motrice plus ou moins associée à des déficiences sensorielles (visuelle, auditive...), somatiques, à une épilepsie fréquente et à une altération du développement psychique.

Ces déficiences peuvent engendrer de graves « surhandicaps » qu'il convient de prévenir :

- au niveau somatique notamment digestif (troubles nutritionnels du fait des troubles de déglutition, reflux gastro-œsophagien et œsophagite, constipation) mais aussi respiratoires, avec une fragilité broncho-pulmonaire, conséquence des fausses routes, du RGO et des problèmes musculaires ;
- au niveau orthopédique associant des déformations multiples (luxation de hanche, scoliose évolutive) et fragilité osseuse ;
- des troubles du comportement, tel que repli autistique, auto agressivité, anorexie ;
- une aggravation du déficit cognitif par l'accumulation et surtout l'intrication des déficiences multiples.

Ces surhandicaps donnent un caractère évolutif et l'on doit tenter de les prévenir tout au long de la vie, particulièrement à l'âge adulte afin de limiter le retentissement sur le pronostic vital et améliorer la qualité de vie.

Sans pouvoir encore le chiffrer, tous les auteurs constatent un allongement de l'espérance de vie des personnes polyhandicapées du fait des progrès de la médecine et surtout des soins appropriés avec de gros efforts autour du confort que d'échelles de qualité de vie adaptées, qui restent à construire, devraient préciser et corroborer.

De ce fait se surajoutent les pathologies classiques du vieillissement, parfois précocement, avec aggravation des désordres orthopédiques, arthrose, ostéoporose avancée, troubles sensoriels (glaucome, cataracte), pathologies gynécologique et tumorale qui peuvent déstabiliser un état souvent fragilisé. L'accès aux soins préventifs doit être pensé et mis en œuvre (mammographie par exemple). Les troubles respiratoires sont la première cause de décès.

Enfin l'accompagnement de fin de vie, voire les soins palliatifs, nécessite des réflexions, des formations et soutien des équipes et des aidants

Un projet global personnalisé

A défaut de guérir, il convient :

- de prévenir : suivi de grossesse, conseil génétique, traitement épileptique...
- de réduire les conséquences des déficiences par un accompagnement adapté éducatif et rééducatif (kinésithérapique, ergothérapique, psychomotricien, orthophoniste, psychologique) au sein d'une équipe multidisciplinaire et par la mise en place de compensations matérielles, telles que les appareillages, la nutrition entérale, mais aussi de compensations humaines permanentes et qualifiées. Les soins de base sont un support privilégié pour tous les autres soins.
- de prévenir ou limiter le surhandicap par des mesures thérapeutiques et d'accompagnement multiples au niveau orthopédique et médicales tels que les installations, le positionnement, les interventions, les soins nutritionnels, la prévention d'escarres, la régulation du transit, les traitements anti comitiaux, le désencombrement respiratoire...

Cette approche médicale de la situation nécessite également l'aménagement de l'environnement en termes d'accessibilité, de moyens humains, de respect du rythme de vie, d'ouverture sociale, indispensable. Tout ceci autour d'un projet individuel global constamment réévalué avec l'obtention de l'adhésion de la personne et de ses proches où l'infirmier a un rôle clé à l'interface des différents soins et des différents intervenants professionnels, aidants familiaux et du secteur médical de ville ou hospitalier.

Polyhandicap et Classification internationale du fonctionnement (CIF)

Depuis 2001 le handicap en général est défini et modélisé par l'OMS à travers la *classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF). Celle-ci modifie substantiellement l'approche plus ancienne de la *classification internationale du handicap* (CIH, 1980) basée sur la trilogie « déficience/incapacité/désavantage » jugée aujourd'hui trop négative et stigmatisante. La CIF, quant à elle, raisonne selon le triptyque « fonctionnement corporel et structures anatomiques/activité/participation » et a introduit, comme facteurs contextuels facilitant ou aggravant, les éléments environnementaux classés du plus proche de l'individu (comme la famille ou l'aménagement du logement) au plus global (comme la politique publique à l'œuvre), notamment dans leurs aspects humains, techniques et sociaux

En conséquence, la CIF renonce à distinguer ce que la personne peut faire « par elle-même » et ce qu'elle peut faire « moyennant compensation ou aide », seul le résultat final ayant valeur en terme d'activité et de participation sociale.

Cette nouvelle approche est particulièrement adaptée aux personnes polyhandicapées pour deux raisons :

- le point fondateur de la modélisation de la CIF demeure bien celui des altérations fonctionnelles et l'approche médicalisée de la situation, préalable essentiel s'agissant du polyhandicap ;
- les aspects environnementaux, y compris celui de la participation sociale, prennent également toute leur importance pour les personnes polyhandicapées car un risque, éthiquement et politiquement inacceptable, serait celui d'une vision réductionniste de la problématique du polyhandicap limitée au seul soin médical et aux seuls gestes essentiels de la vie quotidienne, sans chercher à développer les compétences de la personne ou de favoriser une véritable inclusion sociale, jugée trop complexe à gérer voire inutile d'un point de vue utilitariste.

Le polyhandicap et les apports de la loi de 2005

Le polyhandicap est reconnu explicitement dans la loi de 2005 comme une des formes spécifiques d'altération fonctionnelle constitutive du handicap¹ mais sans qu'il soit donné pour autant une définition réglementaire unique du polyhandicap. Cette disposition s'avère être à visée essentiellement politique afin de reconnaître un ensemble de besoins communs à cette population, par ailleurs hétérogènes, et de favoriser un plan de rattrapage dans le retard en équipements spécifiques à leur adresse.

Il ne peut être question ici de développer tous les apports de la loi du 11 février 2005 portant sur *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Il sera juste rappelé que la loi de 2005 repose sur la logique initiée par la CIF et que le concept d'*intégration* disparaît au profit de ceux d'*inclusion sociale*, d'*égalité de traitement* et d'*accessibilité*. Il en découle que le droit antérieur propre aux personnes handicapées, certes protecteur mais ségrégué, s'estompe au profit d'un droit d'accès de toute personne handicapée au « droit commun » à travers un aménagement de la « cité » permettant une accessibilité généralisée profitable à tous. Il est créé complémentairement un droit général à la « compensation des conséquences du handicap » propre à chaque personne handicapée, qui agrège toutes les mesures personnalisées arrêtées par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), afin de lui permettre de conserver ou acquérir toute l'autonomie dont elle est capable.

C'est une loi fondamentalement « sociale » dans la mesure où elle ne fonde pas sa logique sur les aspects médicaux et cliniques du handicap mais sur les conséquences fonctionnelles et sociales pour la personne.

Quatre dispositions « phare » sont à citer :

1. la création de la *maison départementale des personnes handicapées* (MDPH), véritable « guichet unique expert » pour les personnes handicapées. S'agissant du polyhandicap, quel que soit la compétence de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, un recours à des expertises complémentaires est très fréquemment nécessaire, provenant tant du secteur hospitalier que médico-social, eu égard aux spécificités et singularités de chaque situation ;

2. la création de la *prestation de compensation du handicap* (PCH) qui permet de solvabiliser des aides à domicile tant humaines que techniques ainsi que l'aménagement du logement et du véhicule. Cette mesure est très importante pour les personnes polyhandicapées ouvrant par là, pour la première fois, une alternative entre la « vie quasi totalement en établissement » ou la « vie à domicile sans quasiment aucune aide que celle des aidants familiaux » ;

¹ L 114 CASF : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un **polyhandicap** ou d'un trouble de santé invalidant.

3. la reconnaissance du concept de *projet de vie*, comme étant distinct de celui de projet personnalisé, et qui constitue un préalable à l'établissement d'un *plan personnalisé de compensation*. Par là il est reconnu à la personne handicapée le droit d'affirmer, en préalable, ses grandes aspirations et orientations comme celle de vivre à domicile plutôt qu'en établissement ou être scolarisé en milieu ordinaire pour les enfants ;

4. la publication d'un outil réglementaire d'évaluation de la situation des personnes handicapées, support à l'élaboration du plan de compensation, le *GEVA (guide multi dimensionnel d'évaluation)* qui intègre pleinement la logique environnementale de la CIF. Le GEVA vise à devenir l'outil universel d'évaluation de toutes les situations de perte d'autonomie, y compris pour les établissements et services².

Les obligations des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées adultes

La loi de 2005 traite de la situation des personnes adultes qui n'ont pu « acquérir un minimum d'autonomie » à l'article L 344-1-1 du CASF³. Son décret d'application, codifié de D 344-5-1 à D 344-5-16 du CASF, vise explicitement, entre autres, les personnes polyhandicapées et précise les obligations à leur égard des établissements et services qui les accueillent ou accompagnent (FAM, MAS, SAMSAH)⁴.

Pour s'en tenir ici aux seules dispositions médicales et rééducatives, on nommera ici : *le besoin de soins réguliers de ces personnes impliquant que l'établissement ou service mette en œuvre une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé physique et psychique; l'existence d'une équipe pluridisciplinaire comprenant ou associant obligatoirement médecin, infirmier et aide-soignant et facultativement d'autres compétences médicales et rééducatives explicitement listées dans le décret ; un accompagnement médical coordonné sous la responsabilité d'un médecin garant de la cohérence et de la continuité des soins ; la signature de conventions à finalités variées avec divers services de santé ; la présence de matériel permettant de restaurer et maintenir en urgence les fonctions vitales;*

² Le décret n° 2008-110 prévoit que pour apprécier les besoins de compensation, l'équipe pluridisciplinaire doit s'appuyer sur un guide d'évaluation prenant en compte l'ensemble de la situation de la personne handicapée, notamment matérielle, familiale, sanitaire, scolaire, professionnelle et psychologique. Le GEVA a été publié par arrêté du 6 février 2008 publié au JO du 6 mai 2008. Consultable et téléchargeable sur le site de la CNSA (<http://www.cnsa.fr>).

³ L 344-1-1 « Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social. Un décret détermine les obligations de ces établissements et services, notamment la composition et les qualifications des équipes pluridisciplinaires dont ils doivent disposer.»

⁴ Les *maisons d'accueil spécialisées* (MAS), intégralement financées par l'assurance maladie, accueillent en hébergement ou accueil de jour, les personnes handicapées adultes dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les *foyers d'accueil médicalisés* (FAM), cofinancés par le Conseil général au titre de l'aide sociale et par l'assurance maladie au titre des soins, accueillent, en hébergement, ceux pour lesquels le besoin de soins est moindre. Les *services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés* (SAMSAH) interviennent à domicile. Ils cumulent la fonction éducative et sociale d'un *service d'accompagnement à la vie sociale* (SAVS ; financement du conseil général) avec celles d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins (financement de l'assurance maladie).

l'élaboration de divers types de fiches d'informations et de liaison spécifiques à chaque usager (les principales caractéristiques et précautions à prévoir pour le type de handicap de la personne ; les informations médicales relatives à celle-ci ; les informations paramédicales précisant les soins quotidiens et éventuelles aides techniques dont bénéficie la personne ; la description de ses habitudes de vie et les conduites propres à tenir avec elle) ; l'accompagnement effectif de la personne polyhandicapée dans les consultations médicales et paramédicales par une tierce personne la connaissant.

Les obligations médicales et de soins des établissements et services pour adultes polyhandicapés sont ainsi clairement renforcées, conduisant notamment les infirmiers, en coopération avec les médecins, à être la cheville ouvrière de l'ensemble des coordinations et de la mise en œuvre effective des soins.

Expertise spécifique du rôle infirmier

L'expertise du rôle infirmier s'impose au sein d'une équipe multidisciplinaire du fait de la grande complexité des atteintes et donc des prises en charge, afin que le sujet (qui s'exprime difficilement) ne soit pas un « objet de soin » mais bien considéré comme une « personne à part entière » et que les « épines irritatives » soient prévenues ou traitées. Ils assurent une permanence et une cohérence des soins, sont garant d'une observation affinée et transdisciplinaire, réalisant les gestes techniques spécifiques, participent et à la mise en place et au suivi des différents protocoles préventifs et exécutifs, évaluent la douleur et les situations d'urgence, organisent la transmission et la traçabilité des informations (ici indispensable) et accompagnent les proches.

Les problématiques plus générales rencontrées par les personnes polyhandicapées

La personne polyhandicapée, en raison de sa déficience intellectuelle sévère ou profonde est dans la situation globale de « ne pas pouvoir décider par elle-même ». En cela elle se distingue fondamentalement d'une personne très fortement dépendante pour tous les gestes essentiels de la vie quotidienne mais ayant une capacité intellectuelle préservée et donc la capacité à faire des choix. Plus que pour toute autre personne handicapée la dynamique familiale s'en trouve modifiée et le risque d'un repli ou d'un isolement social présent.

Il en découle une tension, voir un paradoxe, qu'il convient de dépasser : comment ne pas installer ces personnes dans un statut infantilisé ? Comment leur assurer, en tant qu'adulte, une vie « autonome » alors même que la famille, le tuteur et l'établissement décident pour elle et que la réalité quotidienne contredit absolument la manière habituelle de se représenter l'autonomie d'une personne adulte ? Cette problématique peut générer une « tension » entre les professionnels et les parents, chacun estimant, de sa place, être le mieux placé pour garantir à la personne polyhandicapée accompagnement et continuité. On peut aussi rencontrer, sans rivalité certes, des situations plus « extrêmes », soit d'une vie permanente au domicile parental de l'adulte polyhandicapé avec exclusivement un soutien de sa famille soit, à l'inverse, une vie permanente en établissement avec un désinvestissement ou une « disparition » parentale.

Le dépassement de ces paradoxes passe par plusieurs types de positionnements ou de techniques :

- le recours à des techniques de communication simplifiées, verbales et non verbales comme les pictogrammes, permet bien souvent à la personne polyhandicapée de montrer plus de compétences à comprendre et de capacité à décider que ce que le premier abord le laisserait croire ;
- la régularité des repères spatiaux et temporels ou la ritualisation des temps d'échanges, par exemple, en raison même de leur répétitivité, permettent à la personne polyhandicapée d'agir de façon un peu plus libre puisque se déroulant dans un cadre connu par elle par avance et de ce fait maîtrisé;
- considérer que la personne polyhandicapée peut effectivement décider, dans les limites de ce qu'il lui est possible d'assumer sans mise en danger, pour des choix concrets inscrits dans la vie quotidienne : exprimer une acceptation ou un refus d'intervention sur son corps ; choix d'une activité, d'un vêtement, d'une décoration de sa chambre, etc.
- favoriser pour les adultes polyhandicapés, à travers l'accueil temporaire ou séquentiel, un projet personnalisé pouvant alterner, selon des rythmes modulés et individualisés, la vie à domicile, l'accueil de jour et l'accueil avec hébergement. Cela implique que les établissements s'organisent en conséquence avec toute la complexité qui en découle ;
- ne pas confondre « parentalité » et « tutelle » quand bien même les deux fonctions seraient assumées par la même personne. La tutelle est une mesure juridique de protection de la personne et de ses intérêts qui a largement été réformée par la loi du 5 mars 2007. La parentalité est d'une autre nature et renvoie au lien et à la vie partagée, avec tout ce qu'elle implique d'affects profonds;
- l'acceptation réciproque que « l'autre », respectivement le professionnel et le parent, connaissent à égalité, mais différemment, la personne polyhandicapée mieux que quiconque et peuvent être chacun un expert et une ressource pour la personne polyhandicapée. Cette approche limite le risque permanent d'abus possible en terme de « toute puissance » parentale ou professionnelle, l'un et l'autre se complétant et s'équilibrant.

Il n'en demeure pas moins l'existence de difficultés persistantes que l'on ne gommara pas ici :

- le manque global, encore vrai aujourd'hui, de structures d'accueil de type MAS ou FAM qui entraîne soit un maintien d'adultes polyhandicapés en établissement pour enfants, soit un maintien de celui-ci au domicile parental selon une logique de « sans solution », soit une orientation inadaptée dite « par défaut » ;
- la difficulté, voire la pertinence, à mettre en œuvre pour un adulte polyhandicapé une situation durable de « tout au domicile parental » car reposant sur un engagement très fort des aidants parentaux qui, avec l'âge, ne pourront plus assurer cette fonction. Cette difficulté est renforcée par celle d'arriver à conjuguer pratiquement l'intervention au domicile de trois types de structures : le SSIAD (soins infirmiers), le SAMSAH (fonction éducative, sociale, médicale et rééducative) et le service « d'auxiliaire de vie » (prestation de compensation dans la vie quotidienne) ;
- la plus ou moins grande difficulté des établissements et services, type MAS ou FAM, à recruter, selon les régions, certaines professions de santé en raison d'une pénurie géographique, situation pouvant être aggravée par une représentation (à combattre !) de ces professionnels estimant la population polyhandicapée comme peu valorisante professionnellement ou alors trop complexe à accompagner.

La problématique de l'accès aux soins et des réponses possibles pour le faciliter

L'accessibilité aux soins est rendue complexe par la relative méconnaissance des problématiques spécifiques (formation initiale réduite à la sensibilisation), la difficile évaluation des « bénéfiques/risques » vis-à-vis d'une personne en « déficit d'autonomie de décision », la circulation des informations, autant médicale que celles concernant le projet de vie, à améliorer sensiblement entre les dispositifs du monde de l'enfance et celui de l'adulte.

De nombreux chantiers devraient permettre d'améliorer la prise en charge globale :

- à l'instar de la formation des AMP, des modules de formation traitant du polyhandicap apparaissent timidement dans la formation initiale des infirmières et aides soignantes ; Mais c'est surtout la formation continue qui s'est beaucoup enrichie ces dernières années (APF Formation, CESAP Formation, Institut motricité cérébrale, ...) avec des offres de formation permettant d'améliorer la technicité indispensable et aussi de proposer aux infirmiers une approche globale de la personne polyhandicapée (CESAP) ;
- le Diplôme Universitaire « IMC et Polyhandicap » du CHU de Bicêtre propose aux médecins et aux kinésithérapeutes d'enrichir leur compétence et d'assurer un soin spécifique et de qualité, face à la difficulté de recrutement de spécialistes ; *le DU Polyhandicap de Marseille* ;
- des réseaux se mettent en place localement ou de façon régionale en particulier autour des consultations spécialisées tel que le réseau « polyhandicap AP-HP Mission handicap » mais restent à développer ;
- pour améliorer la coordination, la continuité des soins et la qualité de la prise en charge des projets des carnets de soins se mettent en place : R4P⁵ pour les enfants en Rhône-Alpes par exemple ou des fiches de liaison et de vie quotidienne (AP-HP Mission handicap)⁶ qui sont déjà bien documentées, remplies par les médecins et/ou les infirmières avec l'équipe et les parents ;
- différentes journées d'études abordent les problématiques évoquées tels que la journée AP-HP sur le vieillissement, la conférence publique de la SOFMER 2010⁷ : Handicap moteur et associés passage de l'enfant à l'adulte ou les journées médicales régulièrement organisées par le Cesap
- Des centres ressources se sont développés ces dernières années spécifiquement dédiés aux personnes polyhandicapées comme le Centre de ressources multihandicap⁸ « Le Fontainier » à Paris.

*
**

⁵ Réseau régional de rééducation et réadaptation pédiatrique en Rhône Alpes
http://www.ssr-ra.org/default_r4p.htm

⁶ http://www.aphp.fr/index.php?module=mission_handicap&action=fo_accueil&vue=fo_mission_handicaps

⁷ Société française de médecine Physique et de réadaptation (www.SOFMER.com)

⁸ <http://www.crmh.fr/>

Siège associatif et Direction générale

Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie

Préambule

La société française, à partir d'un des engagements du président de la République, est aujourd'hui entrée dans un débat de société sur la fin de vie devant déboucher très prochainement sur des changements législatifs, dans un domaine particulièrement sensible d'un point de vue éthique.

Il paraît nécessaire à notre association, spécialisée dans l'accompagnement et les soins auprès des personnes polyhandicapées, d'examiner la situation particulière des personnes polyhandicapées dans ce débat. En effet le CESAP souhaite attirer l'attention de tous, autorités publiques et législateur, sur les difficultés, voire les conséquences redoutables, que pourrait avoir, pour les personnes polyhandicapées, une législation qui libéraliserait de façon trop significative un « droit à mourir de façon assistée » dépassant les limites actuellement fixées par la loi Leonetti.

Le rapport récent établi par le professeur SICARD concernant l'accompagnement de fin de vie a délimité le champ de réflexion à la dimension suivante : il s'agit de réfléchir aux mesures à mettre en œuvre pour l'accompagnement de fin de vie des personnes atteintes de maladie grave et incurable en arrêtant, à leur demande, le traitement curatif et en leur procurant des soins « palliatifs de fin de vie » visant à supprimer douleur et souffrance afin de leur assurer la fin de vie la plus confortable possible. Ce rapport préconise une meilleure connaissance et application de la loi Leonetti.

La loi Leonetti, avec les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002, contient les éléments essentiels pour accompagner dignement une personne en fin de vie avec le principe de l'obstination déraisonnable et la légalisation du double effet : «... pour soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, d'un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie », ces deux aspects ne pouvant être appliqués qu'avec le respect strict des procédures inscrites dans cette loi qui varient en fonction de l'état de conscience de la personne en fin de vie.

62, rue de la Glacière, 75013 Paris – Tél. 01 42 85 08 04 Fax 01 45 26 25 80

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

Association déclarée N° 65/618 du 19.05.65. Reconnue d'Utilité Publique
par décret du 03.07.70 J.O. du 12.07.70. N° SIRET 775 662 059 00465 APE : 9 499 Z

Le rapport Sicard, en plus de données générales essentielles sur la fin de vie en France et à l'étranger, rapporte l'avis des français sur la fin de vie. Il souligne en de nombreux endroits les nombreuses insuffisances qui font que la Loi Leonetti est mal appliquée et, à d'autres explicite cette loi en particulier pour les thérapeutiques palliatives avec par exemple la sédation profonde. Enfin il élargit le propos à d'autres aspects possibles de cet accompagnement par l'aide à mourir (suicide assisté, euthanasie par administration de substances létales) qu'il évoque en les écartant partiellement.

D'emblée nous tenons à souligner :

- ***qu'il y a actuellement, dans ce débat, une grande confusion entre « dignité » et « autonomie ». La dignité fait partie intrinsèque de la personne, elle n'est pas relative à son niveau de dépendance, à ses compétences ou à sa productivité. Cela est particulièrement vrai pour la personne polyhandicapée. Or, la préservation de la dignité est souvent évoquée à l'origine de la demande de « fin de vie » en particulier, assistée.***
- ***que cette loi doit être aménagée pour les personnes qui n'ont jamais pu et ne pourront jamais donner leur avis comme les personnes polyhandicapées, en la reprécisant et en la complétant ;***
- ***l'importance des moyens de l'accompagnement, mais aussi du rappel de la procédure autour des règles de collégialité, de la place de la famille et/ou de son représentant légal ;***
- ***que l'introduction dans la loi d'une aide à mourir (euthanasie et suicide assisté) pourrait ouvrir la voie à des dérives d'une exceptionnelle gravité pour les personnes polyhandicapées.***

Qu'est ce que le polyhandicap ?

On précisera tout d'abord ce qu'est une personne polyhandicapée. Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. (source : définition du Groupement Polyhandicap France/GPF).

Ces personnes présentent une grande fragilité physique. Elles n'ont jamais pu et ne pourront jamais donner leur avis. Leurs souhaits sont difficiles à reconnaître du fait de leurs difficultés de communication, mieux appréhendées par les familles et les aidants professionnels proches.

Ainsi, plusieurs points nous semblent importants à relever concernant la situation particulière de la personne polyhandicapée dans ce débat sur la fin de vie.

› **Le 1^{er} point concerne la notion même de soins palliatifs en général et dans le cas particulier du « polyhandicap ».**

Les soins palliatifs qui sont souvent assimilés, de façon restrictive, à des soins de « fin de vie » concernent aussi les « soins de support ».

On sait que les maladies ou les lésions à l'origine du polyhandicap sont graves et incurables.

En ce sens, les soins apportés aux personnes polyhandicapées, **dès le départ**, sont palliatifs. Ce sont des « soins de support » qui consistent à :

- limiter les surhandicaps⁹ par des soins préventifs,
- éviter et traiter les pathologies intercurrentes (infectieuses, digestives, respiratoires...), véritables soins curatifs,
- traiter les décompensations qui émaillent l'évolution de la pathologie causale si celle-ci est évolutive et l'évolution du handicap même si la pathologie causale est « fixée »,
- suppléer, à plus ou moins long terme, des fonctions vitales déficientes, par l'alimentation entérale/l'assistance respiratoire afin de limiter la douleur et d'améliorer le confort de la personne.

Pour la personne polyhandicapée donc,

- les soins « palliatifs » de support n'excluent pas la mise en place de soins « curatifs » pour les pathologies intercurrentes, et la suppléance de fonctions vitales défaillantes ;
- la notion d'arrêt des soins signifie alors l'arrêt de soins palliatifs « de support » mais aussi curatifs et le passage aux soins palliatifs « de fin de vie », la différenciation des deux n'étant pas toujours évidente.

⁹ Les déficiences constitutives des diverses situations de polyhandicap peuvent engendrer de graves « surhandicaps » qu'il convient de prévenir :

- au niveau somatique notamment digestif (troubles nutritionnels du fait des troubles de déglutition, reflux gastro-œsophagien et œsophagite, constipation) mais aussi respiratoires, avec une fragilité broncho-pulmonaire, conséquence des fausses routes, du RGO et des problèmes musculaires ;
- au niveau orthopédique associant des déformations multiples (luxation de hanche, scoliose évolutive) et fragilité osseuse ;
- des troubles du comportement, tel que repli autistique, auto-agressivité, anorexie ;
- une aggravation du déficit cognitif par l'accumulation et surtout l'intrication des déficiences multiples.

Ces surhandicaps donnent un caractère évolutif au polyhandicap et l'on doit tenter de les prévenir tout au long de la vie, particulièrement à l'âge adulte afin de limiter le retentissement sur le pronostic vital et améliorer la qualité de vie.

Se pose alors en particulier pour la personne polyhandicapée le problème de l'arrêt de soins palliatifs « de support » dont elle a bénéficié régulièrement ou constamment au cours de sa vie antérieure et, en particulier d'une suppléance aux fonctions vitales d'alimentation et d'hydratation qui ont été, pendant de nombreuses années, le support positif à son confort de vie.

› **Le 2^e point concerne le repérage de la phase terminale dans le cas de la personne polyhandicapée.**

Ce repérage est en effet souvent complexe, la phase terminale ne se confondant pas forcément chez la personne polyhandicapée avec les épisodes de décompensation ou de pathologies intercurrentes.

Lors d'épisodes pathologiques intercurrents, la question est rapidement posée de l'indication de mise en place de soins actifs pour les personnes polyhandicapées. La vie de ces personnes dépendantes, tant sur le plan physique qu'intellectuel est souvent considérée par beaucoup comme « une vie ne valant pas la peine d'être vécue ». Il y a alors souvent confusion entre leur « qualité de vie » qui correspond au ressenti propre de la personne polyhandicapée, très difficile à cerner, et « une vie de qualité » telle qu'elle est évaluée par un entourage les connaissant mal et en difficulté de communication avec elle.

L'abstention de soins d'urgence, en cas de décompensation, d'une personne polyhandicapée, risque alors d'être alors décidée en raison de la seule appréciation de sa qualité de vie, alors que ces soins d'urgence auraient été mis en œuvre, sans aucune hésitation, pour toute autre personne non polyhandicapée. Le risque est alors de mettre en route de façon prématurée une démarche de fin de vie.

La loi Leonetti s'applique quelque soit le lieu de fin de vie, hôpital, unité de soins palliatifs, maison de retraite, domicile, institutions médicosociales et sanitaires accompagnant les personnes polyhandicapées enfants et adultes. Dans tous ces lieux il y a des compétences et des « insuffisances » variables vis-à-vis de l'accompagnement de fin de vie.

Un des moyens pour obtenir le diagnostic le plus fiable possible de dégradation terminale chez la personne polyhandicapée est de rassembler autour d'elle, soit de façon permanente, soit de façon temporaire, sa famille, les professionnels qui la connaissent, les soignants compétents pour les thérapeutiques de fin de vie, le psychologue, les autres professionnels ou bénévoles autour de l'accompagnement humain, social, psychologique et spirituel (pour ceux qui le souhaitent).

Le lieu le plus adapté pour cet accompagnement, en relation étroite avec les familles, nous paraît être en premier lieu les institutions médico-sociales, moyennant des moyens suffisants pour celles-ci ; l'hôpital peut parfois être un lieu adapté s'il y a un réseau bien organisé avec l'institution. Dans les deux cas, les unités mobiles de soins palliatifs doivent pouvoir intervenir en soutien.

› **Le 3^{ème} point concerne la lutte contre la douleur et la souffrance** (la question du « double effet »).

Dans les « soins de fin de vie » le rapport propose la mise en place de mesures palliatives de lutte contre la douleur et la souffrance. Comme cela est préconisé dans la loi Leonetti, des traitements antalgiques efficaces et suffisants doivent être proposés (dans une décision collégiale incluant au minimum la famille) jusques et y compris leurs possibles conséquences sur le pronostic vital. La souffrance de la personne elle-même et celle de son entourage doivent être prises en compte et accompagnées tout en s'efforçant de distinguer l'une de l'autre car elles sont souvent confondues.

Dans la loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs et à les définir, ces derniers sont « *des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne et à soutenir son entourage* ».

Pour tous les médecins ces soins qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique comprennent entre autres les traitements anti-douleur et sédatifs (avec en particulier la sédation profonde) et ces traitements peuvent avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie.

En ce qui concerne la sédation profonde qui peut être indiquée dans certaines situations d'une extrême gravité chez les personnes en fin de vie, il conviendra d'être très attentif à ce qu'elle ne devienne pas systématiquement une « sédation létale » en particulier chez les personnes polyhandicapées.

› **Le 4^{ème} point concerne une hétéro décision complexe.**

La personne polyhandicapée, en raison de son déficit cognitif majeur (congénital ou précocement acquis) ne peut jamais formuler elle-même et sans ambiguïté une demande de fin de vie et/ou d'assistance pour cette fin de vie. Pour elle, toute hypothèse de « suicide assisté » est ainsi écartée.

Le rapport SICARD précise, pour les personnes atteintes de maladie grave et incurable en fin de vie, que les soins « curatifs » peuvent, à leur demande, être arrêtés, cette demande pouvant être faite par la personne elle-même si elle est en capacité de le faire directement ou par directive anticipée.

La personne en fin de vie étant inconsciente ou hors d'exprimer sa volonté, c'est le médecin qui tranche dans des conditions précises. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier

médical. L'avis de la famille est recueilli et pris en compte. La famille est associée mais n'a pas à porter la responsabilité d'une décision d'arrêt des traitements.

Pour « l'arrêt de soin » la personne polyhandicapée doit donc être « représentée » dans la prise de décision, non pas en fonction de ce que l'on suppose être sa volonté qu'elle n'a jamais pu exprimer sur ce point, mais par un tiers. Cela nécessite absolument que cette prise de décision soit bien cadrée dans une collégialité incluant la famille ou le représentant légal, les médecins et d'autres accompagnants. Dans ce cadre, se pose la question de la délégation au tuteur ou juge de tutelle dans cette prise de décision, la personne polyhandicapée majeure étant systématiquement protégée par un régime de tutelle.

› **Le 5^{ème} point concerne la fin de vie, marquée par une double souffrance physique et psychique pour la personne :**

- une souffrance physique, où la douleur représente une composante essentielle qu'il faut reconnaître et prendre en charge au plus vite avec les thérapeutiques antidouleur ;

- une souffrance psychique due à la dégradation du corps qui fait parfois penser à la personne en fin de vie qu'elle n'est plus digne, souffrance psychique liée aussi à une angoisse souvent insupportable de la séparation et de la mort ; ces deux composantes souvent ressenties par l'entourage sont difficiles à transposer chez la personne polyhandicapée ; en revanche, le manque d'accompagnement, l'abandon ressenti en cette période de fin de vie majeure très certainement et fortement la souffrance de la personne polyhandicapée.

Bien sûr les thérapeutiques anti douleur et sédatives peuvent apporter un réconfort important. Mais cette double souffrance physique et psychique nécessite tout autant un accompagnement humain, psychologique, social et spirituel pour ceux qui le souhaitent, de la personne en fin de vie et de sa famille. Or, du moins du côté des professionnels, cet accompagnement humain est bien souvent entravé, par un personnel insuffisant en nombre pour mener à bien cette tâche qui nécessite une disponibilité certaine. Cela est vrai pour tous et notamment pour les personnes très vulnérables que sont les personnes polyhandicapées).

› **Enfin 6^{ème} et dernier point dans le registre sociétal et économique**

La prise en charge (accompagnement et soins) des personnes polyhandicapées s'avère longue et coûteuse pour la collectivité. Si une loi généralisant le « droit à mourir de façon assistée » était votée, notamment pour pouvoir préserver « dignité et autonomie », la société pourrait être tentée de faire pression sur l'entourage et les intervenants auprès des personnes polyhandicapées afin qu'un processus de « fin de vie assistée » soit enclenché et que la finalité (non avouée) de cette demande soit en réalité liée des considérations économiques.

En résumé et conclusion

1. La loi Leonetti peut être améliorée

Pour la personne polyhandicapée qui bénéficie toute sa vie durant de soins palliatifs de « support », le passage à des soins « d'accompagnement de fin de vie » ne peut être aisément tranché, si ce n'est par la prise en compte encore plus importante de la douleur et du confort.

Le repérage correct de « la phase terminale » de l'évolution de la pathologie n'est pas toujours simple pour la personne polyhandicapée. Il convient donc d'éviter que cette phase terminale soit fort anticipée sous couvert d'une appréciation négative générale de la qualité de vie de la personne, appréciation qui s'appuierait non pas sur le point de vue premier du ressenti de la personne elle-même, mais davantage sur une évaluation externe de cette qualité de vie, basée essentiellement sur son niveau de dépendance, de compétence et de productivité et sur les coûts que représente son accompagnement.

En revanche, tel que le prévoit la loi Leonetti, la douleur et la souffrance de la personne elle-même doivent entraîner la mise en place de mesures thérapeutiques visant à les éliminer jusques et y compris la mise en jeu du pronostic vital dans une décision prise collégalement avec la famille les médecins et les intervenants auprès de la personne. Cette procédure est à rappeler et à préciser dans la loi, surtout en ce qui concerne les règles de la collégialité.

Les soins palliatifs que requiert l'état de la personne polyhandicapée nécessitent des moyens humains, matériels et organisationnels : présence infirmière continue dans les établissements médico sociaux ; possibilité de faire appel à des réseaux de soins palliatifs en établissement ou à domicile.

La délégation de prise de décision par les représentants tuteurs extra familiaux ou par les juges de tutelle ayant une conséquence vitale pour la personne doit être examinée avec une extrême attention par le législateur.

Compte tenu des réserves émises précédemment, la loi Leonetti, parce qu'elle préconise déjà, en cas de maladie grave et incurable, la mise en place de mesures palliatives efficaces sur le confort et la douleur, semble bien équilibrée et en bonne partie suffisante pour répondre aux problèmes de la fin de vie de la personne polyhandicapée.

La loi Leonetti doit donc être rappelée avec force. Il faut s'assurer qu'elle soit prise en compte et appliquée, pour la personne en situation de polyhandicap, notamment par le respect de la procédure à suivre dans la prise de décision d'arrêt de traitement « actif » et la mise en place de mesures palliatives de soins de fin de vie avec leur double effet possible.

La loi pourrait préciser cette procédure, au niveau des règles de la collégialité en impliquant non seulement le médecin et l'équipe soignante qui suit le malade dans cette phase terminale et le deuxième médecin prévu par la loi mais aussi le médecin traitant et les soignants habituels de la personne. L'avis de la famille doit être recueilli et pris en compte dans la décision, respecté et non induit, après une information éclairée jusqu'à la notion de sédation profonde. Un article spécifique



devrait être ajouté dans la loi concernant les procédures à suivre pour les personnes qui sont hors d'état d'exprimer leur volonté et sous tutelle.

La loi doit prévoir que l'amélioration de l'accompagnement de fin de vie des personnes polyhandicapées doit s'effectuer principalement au niveau des lieux d'accueils habituels (établissement, domicile) avec le recours à des réseaux de soins palliatifs en appui, en y incluant les soutiens nécessaires pour la famille et l'entourage (psychologiques, matériels, financiers, congés...). Le décret d'application doit définir les moyens humains, matériels, organisationnels, architecturaux et de formation nécessaires à ce principe énoncé par la loi.

Par ailleurs le règlement devrait :

- revoir, en nombre et en répartition, les unités de soins palliatifs et les unités mobiles afin qu'elles puissent intervenir sur tous les lieux de décès ;
- préciser la formation à l'accompagnement de fin de vie de l'ensemble des acteurs du terrain ;
- rappeler et préciser le rôle essentiel de l'accompagnement humain, psychologique, social et spirituel de la personne en fin de vie et de sa famille.

2. Si le législateur devait décider une extension de la législation permettant une "assistance au suicide" alors il conviendrait que celle-ci soit strictement limitée dans son champ d'application. Elle ne saurait s'appliquer ni aux mineurs ni aux majeurs protégés.

3. Enfin, la loi doit rappeler sans ambiguïté que la dignité humaine fait partie intrinsèque de la personne, qu'elle n'est pas relative à son niveau de dépendance, à ses compétences ou à sa productivité et qu'elle ne saurait être appréciée subjectivement par le regard de l'autre.

Le 13/02/13

Rédaction :

André Schilte, président du CESAP,

Gérard Ponsot, neuro-pédiatre, vice président du CESAP,

Anne-Marie Boutin, pédiatre, vice présidente du CESAP,

Catherine Brisse, médecin de rééducation fonctionnelle, directrice médicale du CESAP,

Philippe Camberlein, directeur général du CESAP.

Contact : phcamberlein@cesap.asso.fr