

Handicaps et soins palliatifs :

Journée du 22 octobre à l'Hôtel Dieu St Jacques à Toulouse

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé : « *La situation de handicap d'une personne résulte de l'interaction entre une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux.* »

En France, environ 12 millions de personnes sont en situation de handicap. Dans 80% des cas, il s'agit de handicaps invisibles. En 2018, la France comptait 32 000 personnes polyhandicapées.

Les professionnels prenant soin de ces personnes et ceux qui exercent en soins palliatifs partagent une culture de l'accompagnement qui s'appuie sur le respect de la personne dans toutes ses dimensions. Pour parler des personnes, nous emploierons souvent le terme « personne en situation de handicap ». Quand nous utilisons le terme de personne handicapée, c'est bien dans le sens où Bertrand Quentin¹ l'exprime, c'est-à-dire la personne humaine dans son entièreté. « Le handicap est une possibilité générale de l'existence qui porte en elle « la forme entière de l'humaine condition » ...

Le législateur français, avec l'appui du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), a inscrit dans la loi depuis 2005, « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ».

Qu'en est-il de la reconnaissance des droits des personnes en fin de vie et en situation de handicap ? Le droit à l'accès aux soins palliatifs est-il pour elles une réalité ? Comment dépister des symptômes quand la personne s'exprime peu verbalement ? Comment assurer des soins de qualité, une qualité du lien ? Des outils spécifiques pour communiquer ou mieux appréhender la douleur existent, sont-ils connus de tous les professionnels ? Comment recueillir auprès de la personne son consentement aux soins ou à l'arrêt de traitements actifs ? Comment les familles sont-elles soutenues durant ces difficiles périodes de maladie grave ou de fin de vie ? Les équipes soignantes, médico-sociales dans les établissements de soins ou à domicile sont-elles suffisamment formées pour aborder cette dernière phase de la vie ?

Ces situations introduisent des questionnements éthiques autour des notions d'autonomie, de vulnérabilité, du soin à la personne, de lien social, de normalité et de différences...

« *Mon incapacité à atteindre une parfaite autonomie me montre quotidiennement la grandeur de l'homme. Au cœur de ma faiblesse, je peux donc apprécier le cadeau de la présence de l'autre et à mon tour, j'essaie avec mes moyens de leur offrir mon humble et fragile présence* »²

Cet élan de reconnaissance et de partage accompagnera les réflexions de cette journée du 22 octobre !

¹ Bertrand Quentin- La philosophie face au handicap -Eres 2014

²Alexandre Jollien -Eloge de la faiblesse, p.89- Editions du Cerf 1999)