

[texte](#)

[étude/rapport](#)

Une fin de vie invisible : les personnes adultes handicapées en établissement

Rapport d'étude de l'Observatoire national de la fin de vie

Par : Observatoire national de la fin de vie | Publié le : 06 Novembre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)



Le rapport complet est disponible via le lien situé à droite

Préambule au rapport

Par le Pr Régis Aubry, Président de l'Observatoire national de la fin de vie

Le constat est simple : malgré un débat public très vif sur les questions de fin de vie ces dernières années, on parle très peu de la fin de vie des personnes gravement handicapées. A tel point que l'on pourrait croire que cette réalité n'en est pas une.

Et pourtant, les personnes handicapées vivent, vieillissent et meurent. Comme tout le monde ? Oui, mais pas tout à fait dans les mêmes conditions ?

Car plus encore que pour la population générale, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement, et cela se traduit par l'« avancée en âge » de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies.

Ces situations, peu fréquentes il y a quelques années, sont de plus en plus nombreuses et posent des questions de plus en plus complexes : ce sont de nouvelles figures de la fin de vie. Une réalité qui est particulièrement marquée dans les établissements médicosociaux, qui accueillent le plus souvent des personnes dont le handicap est particulièrement lourd et dont l'état de santé est particulièrement fragile.

On pourrait donc s'attendre à ce que des établissements aient intégré ces évolutions dans leur fonctionnement et à ce que l'accompagnement des personnes en fin de vie s'y développe.

Or, étonnamment on ne sait rien de cette question : elle n'est au coeur d'aucune politique de santé (ni du côté du handicap, ni du côté de la fin de vie), elle n'a fait l'objet d'aucune étude rigoureuse, et rares sont les médias qui s'y intéressent ? dans un contexte où la fin de vie est pourtant régulièrement au coeur de l'actualité.

Tout se passe comme si cette réalité était invisible, oubliée, négligée, voire cachée.

C'est pour cette raison que l'Observatoire National de la Fin de Vie a souhaité dresser un état des lieux détaillé de la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Cette étude est loin d'être anodine : c'est la première fois, dans notre pays, que nous éclairons une telle zone d'ombre ? quitte d'ailleurs à tordre le cou à certaines idées reçues.

« On ne voit bien qu'avec le coeur, l'essentiel est invisible pour les yeux » disait Antoine de St Exupéry. Si l'on n'y prête pas attention, il y a un risque réel de négliger cette population du fait même de sa vulnérabilité et de sa difficulté à exprimer tout haut ce qu'elle pense le plus souvent tout bas.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)