

Jeudi 26 septembre, 10h à 12h30

BIENVENUE AU WEBINAIRE !



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Préparer et parler de la fin de vie, quels outils pour mieux accompagner ?

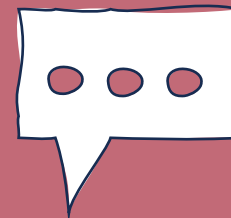
Un webinaire organisé par le CREA I Pays de la Loire

REPLAY DISPONIBLE ICI : <https://www.youtube.com/watch?v=9Q8HDXliKpl>

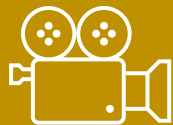
Quelques précisions sur le fonctionnement



Eteindre son
micro



Poser ses questions
sur le tchat



Vous êtes filmé !

Coupez votre caméra
si vous ne souhaitez
pas que votre visage
apparaisse

ANIMER

FORMER



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

<https://www.creai-pdl.fr>

**ACCOMPAGNER,
CONSEILLER**

ETUDIER



Pourquoi ce webinaire ?

Le programme

1

Fin de vie, directives anticipées, personne de confiance... On fait le point !

Avec l'association **JALMALV** Sarthe (Daniel MOULIN BRILLANT, président et
Sophie VALLET, bénévole)

1

Fin de vie, directives anticipées, personne de confiance... On fait le point !

Avec l'association **JALMALV** Sarthe (Daniel MOULIN BRILLANT, président et Sophie VALLET, bénévole)



<https://www.jalmalv-federation.fr/>

<http://www.jalmalv-sarthe.fr/>

Le programme

1

Fin de vie, directives anticipées, personne de confiance... On fait le point !
*Avec l'association **JALMALV** Sarthe (Daniel MOULIN BRILLANT, président et
Sophie VALLET, bénévole)*

2

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap
*Avec **Anne Dusart**, psychologue et sociologue*

2

**Guide de préparation de la fin de la vie des
personnes en situation de handicap**
Avec **Anne Dusart**, psychologue et sociologue

<https://www.firah.org/fr/preparation-a-la-fin-de-vie.html>



« Ce guide ambitionne de réduire la perplexité dans laquelle nous plonge tous la fin de l'existence, du fait des émotions qu'elle suscite et de l'incertitude qui lui est attachée [...] Enfin, les conseils contenus dans ce guide demandent moins à être suivis à la lettre qu'ils ne visent à accroître l'aisance et la créativité de tous dans ce domaine particulier » (p.4)

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap

*Articuler notre action de proches-aidants
et de professionnels pour faciliter
l'autodétermination jusqu'au bout de la vie*

Le programme

1

Fin de vie, directives anticipées, personne de confiance... On fait le point !
*Avec l'association **JALMALV** Sarthe (Daniel MOULIN BRILLANT, président et
Sophie VALLET, bénévole)*

2

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap
*Avec **Anne Dusart**, psychologue et sociologue*

3

Guide « J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après »
*Avec **Charlotte Doubovetzky**, chargée de mission & **Eric Laiï**, intervenant-pair – Plateforme VIP*

3

Guide « J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après »

Avec **Charlotte Doubovetzky**, chargée de mission
& **Eric Laiï**, intervenant-pair – Plateforme VIP



PLATEFORME VIP

VIEILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ, MAIS PAS QUE :
FIN DE VIE, MORT, DEUIL

<https://plateforme-vip.org/>

**LEXIQUE
MORTEL**

WWW.PLATEFORME-VIP.COM



PLATEFORME VIP

VIEILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ, MAIS PAS QUE :
FIN DE VIE, MORT, DEUIL

J'AIMERAIS QUE ÇA SE PASSE COMME ÇA

pour ma fin de vie et après

4ème édition - Décembre 2023

**Le Relais
Ozanam**

ACCOMPAGNER - HÉBERGER - LOGER

MEMBRE GROUPEMENT DES POSSIBLES

1

Fin de vie, directives anticipées, personne de confiance... On fait le point !

Avec l'association **JALMALV** Sarthe (Daniel MOULIN BRILLANT, président et Sophie VALLET, bénévole)



<https://www.jalmalv-federation.fr/>

<http://www.jalmalv-sarthe.fr/>

ETRE ACTEUR DE SA FIN DE VIE

- ***Les directives anticipées***
- ***La personne de confiance***



Présentation

- Pourquoi des directives anticipées ?

C'est exprimer ses volontés concernant sa fin de vie

Le cadre juridique, les droits des malades et la fin de vie



La loi Leonetti Claeys (2 février 2016)

Ses principes :

- Le droit de refus de traitement
- Le droit aux soins palliatifs

Possibilité d'une sédation profonde et continue



les directives anticipées



Les directives anticipées

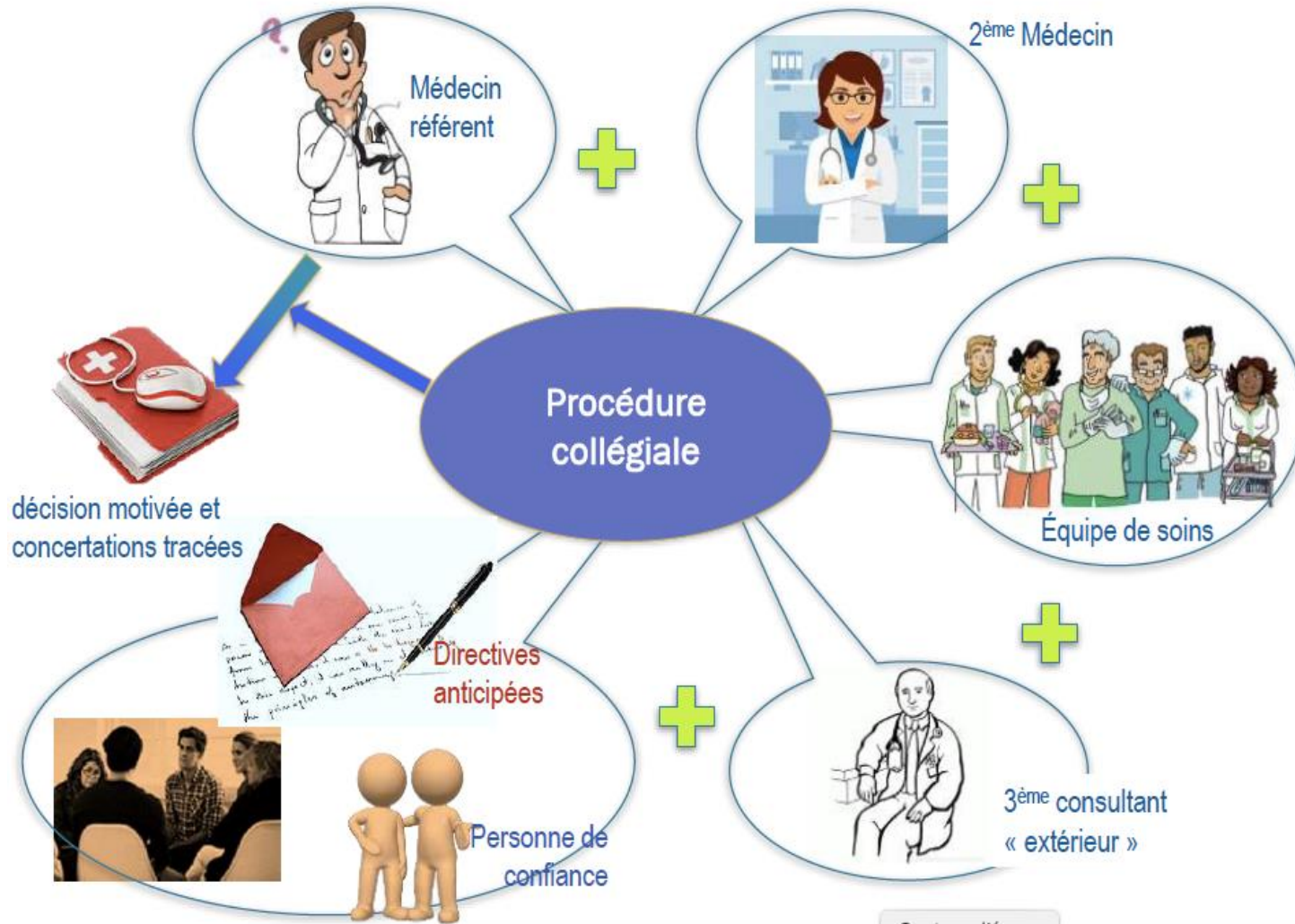
Article L.111,CSP, modifié par la loi du 2 février 2016

- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.
- A tout moment et par tout moyen, elles sont **révisables** et **révocables**.
- Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret (...)



- Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf
 - en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
 - et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
- La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.
- Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.
- Les DA et le témoignage de la personne de confiance s'intègrent dans la procédure collégiale quand le patient ne peut plus exprimer son avis

Procédure collégiale



Comment les rédiger?.

- Formulaire modèle

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201611/da_formulaire_v2_maj.pdf

- Formulation par écrit daté et signé de la main de la personne, comportant son nom prénom, date et lieu de naissance

Dans le cas d'incapacité d'écrire, faire appel à 2 témoins qui attesteront par écrit que la volonté de la personne est bien exprimée

Les établissements de santé ont obligation d'informer le patient de ce droit, faciliter la rédaction , non d'exiger la rédaction



En l'absence de DA ou de personne de confiance, ou même de proches, le patient n'est pas sans droits

- **La loi rappelle**

- Que l'expression antérieure des volontés même orale doit être prise en compte
- La loi exige des médecins de :
 - Ne pas s'obstiner déraisonnablement
 - Soulager la douleur et la souffrance du patient
 - Accompagner le patient et son entourage
 - Prendre les décisions de façon collégiale, si le patient ne peut plus exprimer sa volonté .

Comment faire connaître leur existence?

- Informer son médecin, ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation
- Enregistrer les directives anticipées dans le dossier médical partagé
- Remettre ses directives anticipées à sa personne de confiance, son médecin, à l'hôpital, à l'EHPAD, à une personne de sa famille, à un proche.



La personne de confiance



Qu'est ce que la personne de confiance?

- Elle est le porte parole des souhaits du malade
- Cette personne est consultée au cas où la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Elle rend compte des volontés de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.
- Elle est révocable à tout moment .
- Elle est désignée par un écrit sur papier libre ,daté et signé ou formulaire modèle sur :

www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf



- Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle (...) elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.



Le rôle de la personne de confiance

- mission de soutien.
- référent auprès des soignants.
- rôle consultatif.
- devoir de confidentialité.

UN ROLE IMPORTANT PARFOIS DELICAT



La rédaction des directives anticipées



Conseils de rédaction des Directives Anticipées (DA)

- Rédiger à tout âge et surtout en bonne santé.
- Réfléchir à ses souhaits de fin de vie.
- Utiliser un modèle ou personnaliser sa décision
- S'aider d'un outil



A VOS SOUHAITS : Un outil pour réfléchir à ses souhaits de fin vie

L'association JALMALV organise des rencontres pour permettre à chacun de réfléchir sur sa fin de vie.

L'outil est un jeu de 40 cartes : à vos souhaits.

Il s'agit de faire ressortir ses craintes, ses souhaits, ses valeurs concernant l'accompagnement dont chacun souhaite bénéficier.

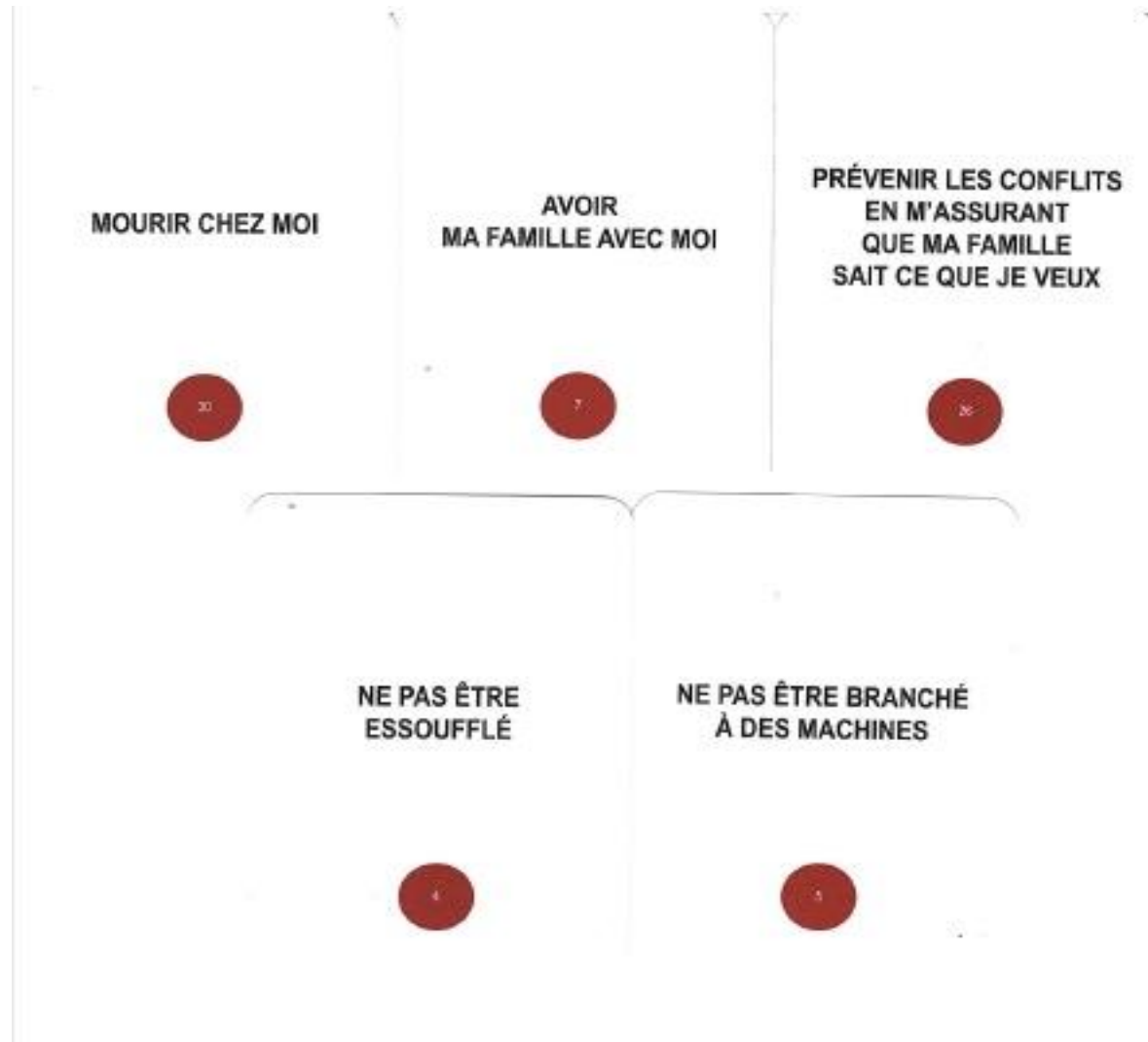
Cette réflexion peut servir de base pour rédiger les DA.

Elles permettront à l'équipe médicale de mieux connaître le patient.

La rédaction des DA permet, de plus, à l'entourage du patient, un accompagnement plus serein.



Jeu de cartes : Pistes de réflexion



La rédaction des DA

- Mon identité : Nom Prénom, date et lieu de naissance, adresse.
- Mes directives de fin de vie explicitées.
- Mes apports personnels : mes craintes, mes attentes ou mes convictions.
- Ma personne de confiance
- La date.
- Ma signature.

Pour informations

JALMALV Sarthe

40 rue Henry Delagenière

72000 Le Mans

Tel. 02 43 54 27 12

Mail : jalmalv72@hotmail.fr

Site internet : <http://jalmalv-sarthe.fr>

Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76, rue des Saints-Pères – PARIS 7ème

Tél. : 01 45 49 63 76

Mail : federation.jalmalv@outlook.fr

Site internet : www.jalmalv-federation.fr

Facebook : www.facebook.com/JALMALV

Site : service-public.fr

modèle de directives anticipées

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf



PLACE AUX QUESTIONS !

2

**Guide de préparation de la fin de la vie des
personnes en situation de handicap**
Avec *Anne Dusart*, psychologue et sociologue

<https://www.firah.org/fr/preparation-a-la-fin-de-vie.html>



Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap

*Articuler notre action de proches-aidants
et de professionnels pour faciliter
l'autodétermination jusqu'au bout de la vie*

Préparer ensemble la fin de la vie des personnes en situation de handicap



Un guide à la disposition des aidants

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap

*Articuler notre action de proches-aidants
et de professionnels pour faciliter
l'autodétermination jusqu'au bout de la vie*



L'association de multiples acteurs



Des questionnements, des réticences, des surprises, des réflexions en cours ...

Deux résidents d'un Foyer de vie (réunion de la recherche)

La résidente : *Je veux être incinérée, comme mon beau-frère. C'est trop cher d'aller dans le caveau de mes parents. J'y réfléchis avec les éducateurs. Mais avant j'irai en maison de retraite. Pour l'instant il n'y a pas de place, j'attends. J'étais au Foyer d'hébergement avant, ça fait très longtemps que je suis à l'APEI.*

Le résident : *Moi je suis arrivé il n'y a pas longtemps. Je viens ici [à cette rencontre] parce que je veux comprendre ce qui se passe avec la fin de vie, je me pose des questions par rapport à mes parents qui sont morts. Moi je voudrais une messe et des fleurs à l'église.*

Une proche-aidante dont le frère réside en Maison d'accueil spécialisée

(réunion de la recherche)

Je pensais que mon frère ne pouvait pas s'intéresser à ces questions, même s'il a réagi à la perte de notre mère. Il s'exprime très peu et c'est des choses compliquées pour lui. Mais là avec le travail qui est fait par l'équipe du foyer, on voit qu'il se pose des questions. L'autre jour, il est revenu en disant : "tel résident a dit ça ... il a parlé d'enterrement" ... je n'aurais pas cru cela possible.

**Une préparation coordonnée très en amont
d'une dégradation de l'état de santé ...
... et une préparation si la personne
le souhaite et de ce qu'elle souhaite**



Une recherche appliquée pendant 2 ans et en 3 étapes

1. Des repères mis en commun

5 mois
septembre 2021 à janvier 2022

Des réunions aboutissant à un référentiel listant les repères d'actions souhaitables pour préparer la fin de la vie avec et pour les personnes en situation de handicap

2. Une expérimentation de ces repères

18 mois
février 2022 à juin 2023

Des remontées de 51 fiches décrivant les situations de mise en œuvre d'un ou plusieurs repères avec des navettes d'approfondissement avec la chercheuse

3. Un guide sur la préparation de la fin de la vie

4 mois
de mai 2022 à septembre 2023

A partir de l'analyse des matériaux collectés, des conseils dégagés pour améliorer la préparation de la fin de la vie des personnes concernées

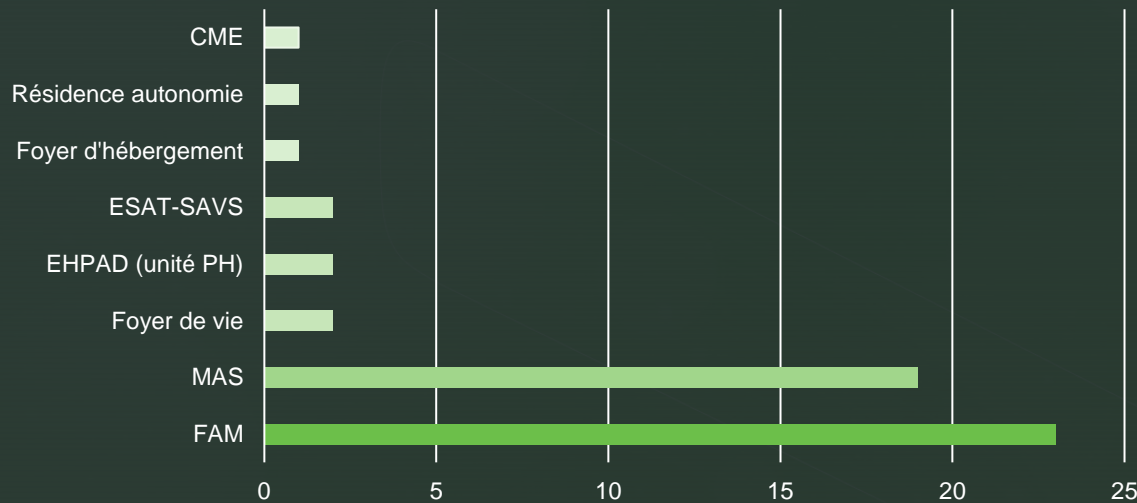


Les 4 axes du référentiel établi

- 1. Donner une place à la fin de l'existence au fil de la vie ordinaire des personnes :**
familiarisation, participation, partage, information, dialogue, légitimation, confiance
- 2. Situer la personne concernée au cœur d'une préparation de la fin de sa vie :**
proposer à tous de préparer mais s'adapter à la volonté et au rythme de chacun
- 3. Préparer les soins et la qualité de vie en cas de maladie grave et en vue de la fin de vie :**
dégager les préférences/volontés de la personne sur ses soins et son accompagnement
- 4. Rendre possible la détermination de dispositions post-mortem :**
devenir du corps, des biens, de la mémoire du défunt

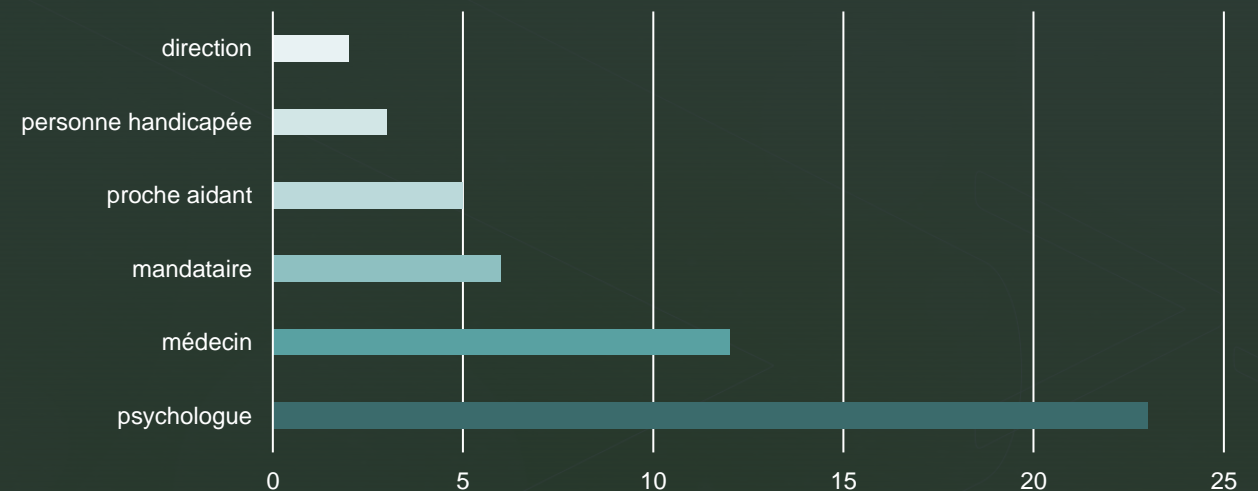
Provenance des matériaux collectés

Provenance par structures
des personnes accompagnées des 51 situations



Une focale sur les personnes
avec lesquelles
la communication est difficile

Provenance par auteurs des 51 situations



La participation de tous les acteurs
concernés, avec une contribution de
psychologues particulièrement nourrie

Un guide concret destiné aux aidants

4.1 Les choix sur le devenir de son corps

Les dispositions sur le devenir du corps ne se résument pas aux modalités des obsèques, qui elles-mêmes ne se réduisent pas aux alternatives entre cérémonie religieuse ou non et entre inhumation ou crémation du corps. Les questions d'intégrité du corps du défunt en font partie.

Les choix débutent par celui d'une tenue pour revêtir le corps du défunt ; parfois le choix de qui, du soignant ou des proches, ferme les yeux du défunt ; d'éventuels souhaits de gestes, paroles, rituels de toilette funéraires de nature religieuse (distincte de la toilette mortuaire effectuée par les soignants dans une perspective d'hygiène après avoir retiré les dispositifs médicaux) et de présentation du corps (orientation du corps, posture des bras et mains, éventuels objets glissés). Elle inclut les cas particuliers de traitement du corps liés à un prélèvement d'organes ou de tissus auxquels le défunt ou sa famille ne se seraient pas opposés, ou à un don du corps à la science auquel le défunt aurait explicitement consenti. Elle comprend l'option de pratiques de conservation du corps (thanatopraxie), de veillée, voire de procession. Les personnes à prévenir (ou à éviter de prévenir parce que le défunt ne veut pas qu'elles soient averties ou participent à ses obsèques), le faire-part, l'annonce dans les médias et les modalités de condoléances peuvent aussi faire l'objet de choix. La gamme des cercueils est assez vaste. Et bien sûr la cérémonie d'adieu offre de multiples possibilités (de rituels, textes, musiques, chants, fleurs, appels aux dons...), le sort de la dépouille dans le cercueil (mise en terre ou combustion), le lieu du dernier repos (tel cimetière, tel carré dans un cimetière donné, quel caveau s'il y a plusieurs caveaux de famille, tel endroit du columbarium ou telle tombe que va rejoindre l'urne, ou tel lieu de dispersion des cendres). Le monument funéraire peut connaître aussi nombre de variations.

Le droit sur les obsèques

Tout majeur ou mineur émancipé, en état de tester, peut régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sa sépulture. Il peut charger une ou plusieurs personnes de veiller à l'exécution de ses dispositions.

La volonté, exprimée dans un testament ou dans une déclaration faite en forme testamentaire, soit par devant notaire, soit sous signature privée, à la même force qu'une disposition testamentaire relative aux biens, elle est soumise aux mêmes règles quant aux conditions de la révocation (article 5, loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles modifiée par la loi du 21 février 1996).

L'expression des dernières volontés se fait régulièrement par le biais d'une lettre, établie notamment en présence de témoins qui la contresignent et en consentent une copie ou dans le cadre d'un contrat d'assurance obsèques. Il est possible d'exprimer ses dernières volontés à l'oral, notamment à une personne auquel on fait confiance ; dans ce cas, elles auront une force probante moindre qu'un écrit, en cas de conflit entre les héritiers. Lorsqu'elles sont exprimées dans le cadre d'un testament authentique, le notaire est garant de leur respect.

Donner aux funérailles un caractère contraire à la volonté du défunt est une infraction relevant du Code pénal.

De nombreuses règles encadrent les funérailles. Par exemple, un défunt ne peut être enterré que dans le cimetière de sa commune de résidence, celle de son décès ou à l'endroit d'un caveau de famille. Exceptionnellement, elle peut se faire sur un terrain privé. Pour une crémation, les cendres sont mises dans une urne funéraire déposée dans une tombe familiale, le columbarium du cimetière ou le jardin du souvenir. Conserver une urne funéraire à domicile est interdit, mais on peut disperser les cendres en pleine nature.

Il est possible de payer les frais avec la valeur de la succession. La personne en curatelle peut conclure un contrat obsèques avec l'assistance du curateur. Depuis 2019, le tuteur peut conclure un contrat obsèques sans autorisation du juge des tutelles. Le seul type de contrat autorisé est le contrat en prestation impliquant que le capital réuni soit versé directement à l'entreprise de pompes funéraires qui se chargera de l'organisation des obsèques selon les modalités prévues.

Il ne s'agit pas d'encourager les personnes en situation de handicap à prévoir tous les détails du devenir de leur corps, mais de leur permettre d'entrevoir qu'il contient de multiples dimensions et qu'elles peuvent explorer celles qui les intéressent et négliger celles qui les indiffèrent. Mais parfois l'indifférence est liée à la méconnaissance des possibilités ou à la difficulté à déchiffrer le sens des rites et des symboles.

Pour ce qui concerne ce qui est possible, une information sur les droits dans ce domaine est nécessaire (droit de voir ses volontés funéraires respectées, droit conditionnel à l'intégrité du corps défunt), mais le principal est sans doute d'éclairer la nature des pratiques. Par exemple, permettre de saisir ce qui différencie concrètement une inhumation d'une crémation, en trouvant les mots adéquats. Pour des personnes ayant d'importantes difficultés de communication, des outils peuvent aider à comprendre (mais les outils imaginés sont peu nombreux, parfois conçus pour des enfants ou en anglais). Au-delà de l'information, ils peuvent être supports d'échange sur les représentations que génèrent ces possibilités, les effets possibles pour la personne ou pour ses proches de ces alternatives.

Deux résidents d'un Foyer de vie (réunion de la recherche)

La résidente : *Je veux être incinérée, comme mon beau-frère. C'est trop cher d'aller dans le caveau de mes parents. J'y réfléchis avec les éducateurs. Mais avant j'irai en maison de retraite. Pour l'instant il n'y a pas de place, j'attends. J'étais au Foyer d'hébergement avant, ça fait très longtemps que je suis à l'APEL.*

Le résident : *Moi je suis arrivé il n'y a pas longtemps. Je viens ici [à cette rencontre] parce que je veux comprendre ce qui se passe avec la fin de vie, je me pose des questions par rapport à mes parents qui sont morts. Moi je voudrais une messe et des fleurs à l'église.*

Pour ce qui concerne le sens des choix, des pratiques ou des rites, la question est plus complexe. Nul n'a à justifier ses choix dans ce domaine, mais il peut être intéressant que les personnes aient des espaces de discussion à ce sujet, entre eux, avec leurs proches ou avec leurs aidants. Des personnes peuvent choisir un mode de sépulture identique pour des raisons très différentes, de même que les refus de don d'organe post mortem n'obéissent pas forcément aux mêmes logiques. Les rites religieux sont variés et évoluent. Deux personnes de même religion n'ont pas forcément les mêmes rites et, si le rite est le même, elles n'accordent pas nécessairement la même signification à ce rite. Les non-croyants s'organisent souvent des rituels profanes liés à leur culture personnelle ou familiale. Il est toujours souhaitable de ne pas faire de présuppositions quant aux croyances et volontés des personnes, mais d'explorer leurs désirs et besoins.

Des repères sur les pratiques funéraires

Rite funéraire, Wikipédia
Toilettes rituelles : pratiques funéraires selon les religions, Advitam
Une mort, mais différents rites de passage, Décès-info.fr

Des repères sur les pratiques funéraires

Comment parler de l'enterrement avec son enfant ? Comment parler de la crémation avec son enfant ? Vive son deuil
Thinking about your funeral, livret imagé sur les possibilités pour ses obsèques, Macmillan

When I die. The choices that Tony made for the end of life, exemple de dernières volontés d'une personne en situation de handicap consignés avec ses aidants

Quelqu'un que j'aime va mourir, livret imagé en FALC avec cartes complémentaires sur la mort d'une mère et celle d'un résident, Palliative Vaud
Exprimer ses volontés funéraires en toute liberté, guide, Coopérative funéraire de Rennes

Une introduction de différents chapitres pour tous

puis des conseils plus précis pour chaque catégorie d'aidants

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

L'entourage familial est bien placé pour évoquer avec le proche handicapé le vieillissement, le déclin des forces ainsi que les maladies graves et les décès de membres de la famille, également la mort d'un animal familier. Il est conseillé d'en parler avec la personne même lorsqu'elle communique peu et qu'on n'est pas certain qu'elle comprenne. On peut s'appuyer sur des photos de famille, des livrets adaptés, ou si c'est possible revenir dans un lieu associé au membre de la famille concerné. Il importe aussi d'associer la personne aux visites d'un proche malade à l'hôpital, à la préparation et à la cérémonie de funérailles, aux visites au cimetière. On peut l'aider à donner sens à ce qui se passe, aux émotions, aux rites, aux traditions familiales dans ce domaine et aux croyances religieuses, s'il y en a. On peut l'aider ensuite à entretenir le souvenir des personnes aimées décédées avec le support de photos, d'un album du souvenir, d'objets du défunt transmis.

Pour aller plus loin ...

Ma boussole aidants
Association française des aidants
Vivre son deuil, association d'accompagnants bénévoles
Happy end, site d'appui aux endeuillés
Parler de la mort, Françoise Dolto, 1985
Parler de la mort d'un proche à son enfant, Sparadrax
V comme Vieillesse / M comme mort (sélection de livres de jeunesse) - Livres sur la maladie grave, la mort, le deuil (classés par âges), Vigipallia

Une proche-aidante dont la sœur réside en Foyer d'accueil médicalisé (expérimentation)

J'ai proposé à ma sœur une discussion en tête-à-tête pour voir comment elle se repèrait sur les décès de nos proches et les liens qu'elle faisait entre leurs maladies et décès. J'ai choisi un moment propice et nous avions des albums photos pour favoriser la communication et la visualisation.

A propos de notre mère, il y a eu des échanges comme :

- (moi) : "Elle est où maman ?"
- (ma sœur) : "Elle est dans son lit."
- (moi) : "Non elle n'est plus dans son lit, tu te rappelles ?"
- (ma sœur) : "Elle est avec papa au cimetière."

Elle a pu reparler de décès de personnes ou animaux qu'elle aimait. Je lui ai demandé si elle me trouvait vieille, puis si elle se trouvait vieille (elle a 70 ans). Elle m'a répondu que non.

Cette discussion a été bien plus facile que prévu pour moi comme pour elle, visiblement sans angoisse ou réticence. Son enfance à la ferme, sa proximité avec les animaux et les décès familiaux ont facilité son intégration des réalités qui restent des expériences sur lesquelles elle peut s'appuyer. Notre complicité de sœurs est un atout pour ce type d'échanges même s'il faut rester vigilant à utiliser son vocabulaire. Mais il aurait fallu le faire plus tôt, quand elle était plus en interaction qu'aujourd'hui où elle a plus de mal à communiquer. Ce serait intéressant de combiner les outils de communication existants avec les albums photos.

CONSEILS AUX MANDATAIRES

Les mandataires répondent aux questions et demandes spontanées des personnes protégées en lien avec leurs droits et les démarches les concernant en matière de santé, de fin de vie et de décès.

À l'occasion de démarches liées à des changements de situation (ouverture de mesure, prise de retraite, entrée en EHPAD, demande d'APA...), les mandataires peuvent aussi mettre des mots sur les changements de statut des étapes de la vie. Ils peuvent s'intéresser à l'expérience ressentie par la personne et l'aider à explorer les préoccupations qu'elle peut avoir avec son avancée dans la vie.

Une mandataire d'un Service de protection judiciaire des majeurs (récit d'expérience)

Madame F. vit en foyer d'hébergement en attente d'un autre lieu de vie suite à son départ en retraite. Elle a perdu ses parents il y a des années. Suite au décès d'un oncle, il y a trois ans, elle a souhaité que ses dernières volontés soient enregistrées et connues au foyer. Elle a donc complété et signé la fiche "dernières volontés" dans son dossier.

Elle m'annonce au téléphone le décès de sa tante et dit avoir été très choquée à ses obsèques par le passage "d'une grosse boîte" (le cercueil) à "une petite boîte" (l'urne funéraire) et par la disparition brutale du corps de sa tante. Je la laisse évoquer son vécu puis lui demande si cela remet en question sa décision d'avoir, pour elle-même, recours à une crémation. Elle me demande quelles sont ses autres options. Je lui explique ce qu'est une inhumation et les conséquences sur le corps (une lente dégradation du corps dans le cercueil enterré). Je lui demande ce qu'elle pense des deux options et elle me confirme son souhait d'une crémation. Elle ne souhaite pas modifier le document signé. La discussion s'est déroulée sereinement.

Je me suis rendue compte que la première fois, elle était dans le prolongement des habitudes familiales, sans comprendre réellement ce qu'était une crémation. L'expérience récente lui a fait réaliser, elle a pu en parler, affiner sa compréhension des options possibles et confirmer son choix. Une meilleure préparation lors du choix initial aurait peut-être atténué la violence de la confrontation à la crémation de sa tante.

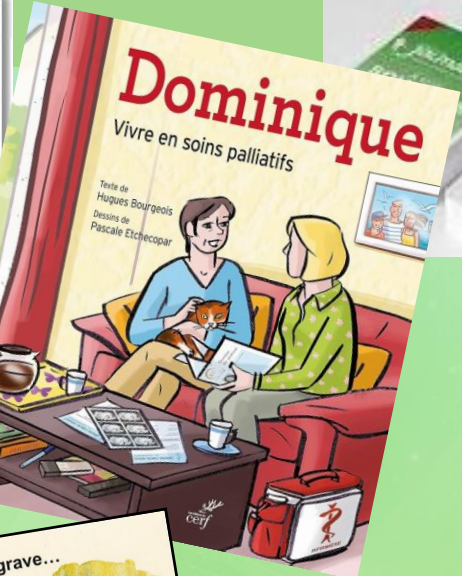
CONSEILS AUX ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Les équipes soutiennent les personnes accompagnées lors des événements de vie difficiles qu'ils vivent, notamment en les aidant à exprimer leurs émotions et leurs pensées. Elles peuvent aussi faciliter les visites à un proche à l'hôpital, la participation à ses obsèques et les visites au cimetière afin que ces temps puissent avoir lieu. En complément de la famille, ou à la place le cas échéant, les professionnels peuvent accompagner ces événements de repères (sur les soins, la mort, le deuil, les rites...) et soutenir des initiatives significatives qui conviennent à la personne (fleurs, paroles, gestes, dessin, texte...). Le choix de vêtements pour aller à une sépulture peut, par exemple, être l'occasion de parler du chagrin, du deuil.

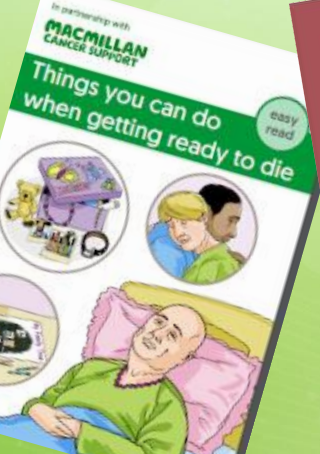
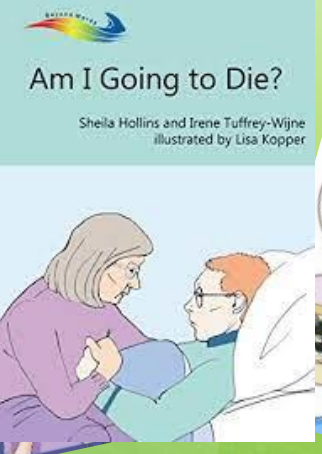
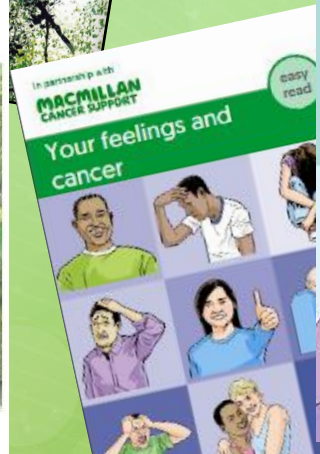
Des extraits de matériaux issus de l'expérimentation

Des éclairages thématiques (droits, organisation du système de santé...) et des liens pour des ressources (documents, partenaires, outils)

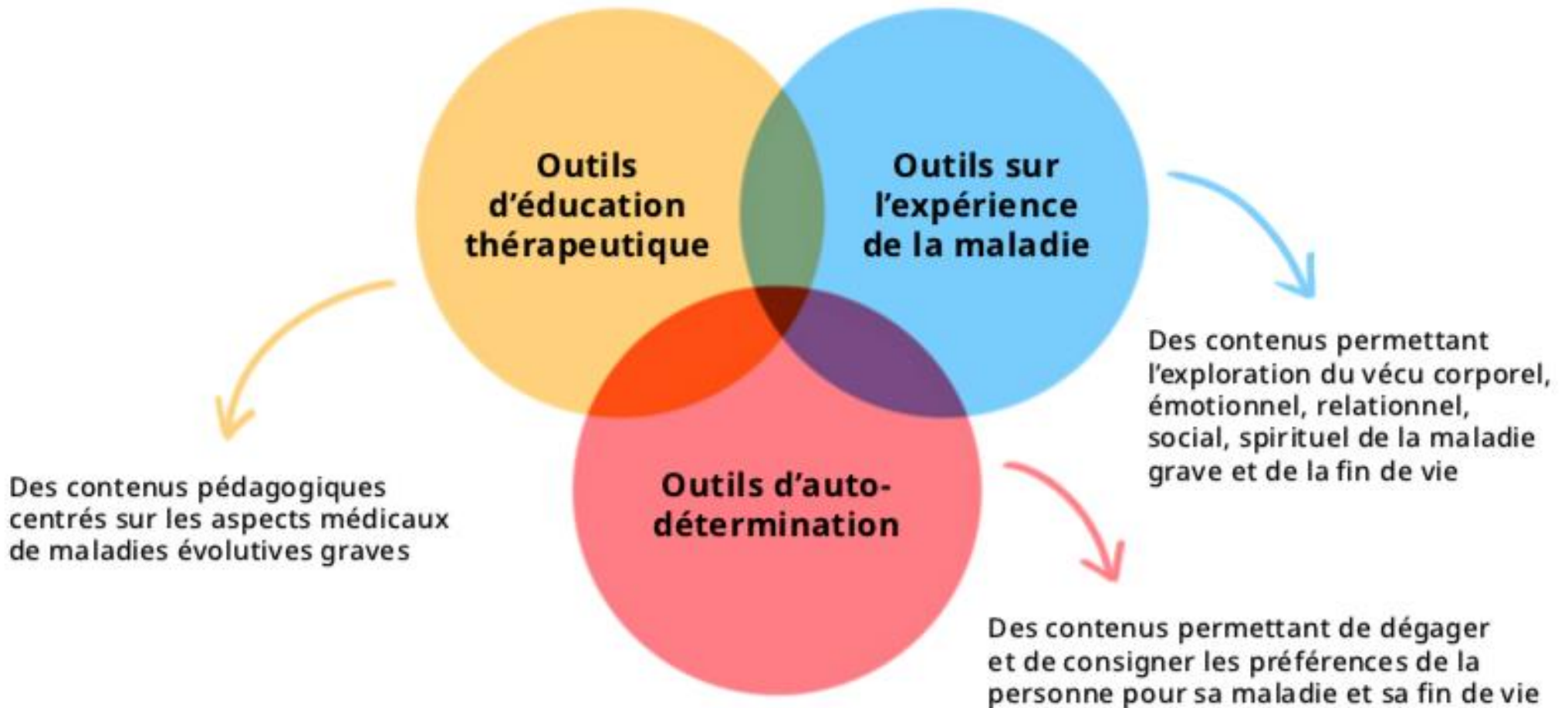
S'appuyer sur les outils disponibles



Un chemin à parcourir ensemble...



3 types d'outils à combiner selon les besoins



- Parler de la fin de la vie avec les personnes et les écouter**
- ✘ Faciliter la possibilité pour celles qui le souhaitent de parler et entendre parler de maladie grave, de vieillesse, de fin de vie et de mort
 - ✘ Accueillir avec bienveillance leurs questions et préoccupations et leur montrer qu'elles disposent d'interlocuteurs à ce sujet
 - ✘ Aborder ces questions quand la personne manifeste une préoccupation ou vit un évènement qui s'y rapporte, puis élargir à des questions complémentaires
 - ✘ Commencer très en amont pour laisser du temps à la réflexion et aux échanges
 - ✘ Favoriser l'expression, individuellement ou en petits groupes, avec des supports de communication et l'appui d'aïdants complémentaires
 - ✘ Se préparer au décès de la personne et à lui offrir jusqu'au bout la possibilité d'exprimer ses attentes ou préoccupations

- Aider les personnes à préparer la fin de leur vie**
- ✘ Aider les personnes à préparer la dernière période de leur vie et leur mort autant qu'elles le souhaitent
 - ✘ Proposer cette préparation, même si on n'est pas sûr de parvenir à communiquer avec elles, en veillant à ne poursuivre que si la personne en est d'accord
 - ✘ Démarrer cette préparation bien avant que leur santé inquiète pour que la personne ait encore la force et ses moyens d'expression
 - ✘ Profiter de contextes appropriés et faire appel à des aidants qui les connaissent bien et en qui elles ont confiance
 - ✘ Faciliter leur participation aux événements tels que des visites à l'hôpital et aux différentes phases des obsèques d'un proche.

- Formaliser l'accompagnement de la fin de vie dans les établissements et former le personnel**
- ✘ Doter les structures de repères collectifs cohérents quant à l'accompagnement des personnes en fin de vie
 - ✘ Développer la démarche palliative et bâtir un cadre solide avec une palette de possibilités et de partenaires
 - ✘ Soutenir les équipes engagées dans les accompagnements de fin de vie et tirer collectivement les enseignements des accompagnements réalisés
 - ✘ Ne pas négliger le soutien aux personnes en situation de handicap qui côtoient le mourant, mais aussi aux familles et aux professionnels de proximité

- Informez de manière accessible les personnes**
- ✘ sur leur droit de savoir ou non ce qu'elles ont et de consentir ou non aux soins, et sur ce qui en facilite le respect
 - ✘ des options funéraires, en échangeant sur ce qu'elles peuvent engendrer et en expliquant le sens de rites et symboles
 - ✘ de leurs droits concernant le devenir de leur corps (possibilité de refuser le don d'organes...)
 - ✘ de leurs droits concernant le devenir de leurs biens : testament, donation, assurance vie, ou transmission d'objets de faible valeur dans leurs dernières volontés

- Utiliser une communication et des outils adaptés**
- ✘ Adapter la communication et prendre appui sur des photos ou d'autres supports pour l'aider à comprendre et à s'exprimer
 - ✘ Utiliser des outils adaptés qui l'aident à comprendre les informations sur la maladie, les soins et la fin de vie et à s'exprimer, afin de dégager ses préférences

- Garder les informations et les partager si possible afin de favoriser leur respect**
- ✘ Faire émerger les volontés de la personne sur les questions qui l'intéressent, et consigner les préférences qu'elle indique. Si elle en est d'accord, les partager entre aidants
 - ✘ Privilégier l'élaboration du projet personnalisé pour valider avec elle et ses aidants le caractère éclairé et sincère de ses volontés, qu'elle pourra modifier à tout moment
 - ✘ Utiliser des outils facilitant le partage entre aidants et partenaires soignants, dont des formulaires adaptés (désignation d'une personne de confiance, établissement de directives anticipées)

ce que les aidants peuvent faire

- Coordonner les acteurs pour que la personne puisse organiser la fin de sa vie selon ses souhaits**
- ✘ Les aidants, professionnels et proches, peuvent se compléter, chacun à sa manière et en échangeant entre eux
 - ✘ Si les proches ont des difficultés à annoncer un décès ou faire participer la personne à des obsèques, les professionnels peuvent aider pour que cela ait lieu dans de bonnes conditions
 - ✘ Organiser des concertations rapprochées entre aidants pour maintenir une qualité de vie jusqu'au bout et permettre la réalisation de ce que la personne considère important
 - ✘ Aider la personne à concrétiser ses volontés, en sollicitant l'autorisation du juge si besoin, et en participant à leur formalisation ou à la réalisation des démarches nécessaires
 - ✘ Veiller collectivement au respect des volontés exprimées

Récapitulatif de ce que les aidants peuvent faire pour préparer, ensemble et avec elles, la fin de la vie des personnes en situation de handicap

Parler de la fin de la vie avec les personnes et les écouter

- ✘ Faciliter la possibilité pour celles qui le souhaitent de parler et entendre parler de maladie grave, de vieillesse, de fin de vie et de mort
- ✘ Accueillir avec bienveillance leurs questions et préoccupations et leur montrer qu'elles disposent d'interlocuteurs à ce sujet
- ✘ Aborder ces questions quand la personne manifeste une préoccupation ou vit un évènement qui s'y rapporte, puis élargir à des questions complémentaires
- ✘ Commencer très en amont pour laisser du temps à la réflexion et aux échanges
- ✘ Favoriser l'expression, individuellement ou en petits groupes, avec des supports de communication et l'appui d'aidants complémentaires
- ✘ Se préparer au décès de la personne et à lui offrir jusqu'au bout la possibilité d'exprimer ses attentes ou préoccupations

Madame F. vit en foyer d'hébergement. Elle a perdu ses parents il y a des années. Suite au décès d'un oncle, il y a trois ans, elle a souhaité que ses volontés funéraires soient connues au foyer. Elle a donc complété et signé la fiche "dernières volontés" dans son dossier.

Elle m'annonce au téléphone le décès de sa tante et dit avoir été très choquée à ses obsèques par le passage "d'une grosse boîte" (le cercueil) à "une petite boîte" (l'urne funéraire) et par la disparition brutale du corps de sa tante.

Je la laisse évoquer son vécu puis lui demande si cela remet en question sa décision d'avoir, pour elle-même, recours à une crémation. Elle me demande quelles sont ses autres options. Je lui explique ce qu'est une inhumation et les conséquences sur le corps (une lente dégradation du corps dans le cercueil enterré). Je lui demande ce qu'elle pense des deux options et elle me confirme son souhait d'une crémation. Elle ne souhaite pas modifier le document signé. La discussion s'est déroulée sereinement.

Je me suis rendue compte que la première fois, elle était dans le prolongement des habitudes familiales, sans comprendre réellement ce qu'était une crémation. L'expérience récente lui a fait réaliser, elle a pu en parler, affiner sa compréhension des options possibles et confirmer son choix. Une meilleure préparation lors du choix initial aurait peut-être atténué la violence de la confrontation à la crémation de sa tante.

Aider les personnes à préparer la fin de leur vie

- ✘ Aider les personnes à préparer la dernière période de leur vie et leur mort autant qu'elles le souhaitent
- ✘ Proposer cette préparation, même si on n'est pas sûr de parvenir à communiquer avec elles, en veillant à ne poursuivre que si la personne en est d'accord
- ✘ Démarrer cette préparation bien avant que leur santé inquiète pour que la personne ait encore la force et ses moyens d'expression
- ✘ Profiter de contextes appropriés et faire appel à des aidants qui les connaissent bien et en qui elles ont confiance
- ✘ Faciliter leur participation aux événements tels que des visites à l'hôpital et aux différentes phases des obsèques d'un proche.

Face à l'absence de communication autour de la fin de vie qui reste un sujet tabou, nous proposons aux familles un temps d'information à ce sujet. Ce projet est discuté en réunion de Conseil de la vie sociale. L'association Jalmalv est sollicitée et la rencontre est organisée. Il est prévu un accueil du directeur, une intervention d'un bénévole de Jalmalv puis du psychologue de la MAS, et une discussion avec les participants.

Seulement 4 familles ont d'emblée répondu positivement. J'ai appelé les autres pour les encourager à venir et finalement 13 familles étaient présentes sur les 50 résidents de la MAS. Quelques professionnels et 4 résidents ont aussi participé.

Peu de proches sont intervenus, mais un père a expliqué la complexité d'avoir un enfant handicapé, parlé d'un "double deuil", dit l'inquiétude des parents sur ce que deviendront leurs enfants lorsqu'eux-mêmes seront morts et l'importance de préparer la fin de vie. Les familles ont été nettement plus bavardes sur le pas de la porte. Une personne, habituellement très réservée, a parlé de ce qu'elle vivait à ce sujet. La plus grande facilité des proches à s'exprimer sur ce thème lors de moments informels nous incite à prévoir pour une prochaine fois un "pot" en fin de réunion. L'objectif est de libérer la parole des proches sur ces questions pour pouvoir y revenir ensuite dans un contexte plus personnalisé.

La surprise est venue de résidents qui ont manifesté de l'enthousiasme à propos d'un livret sur le deuil et la fin de vie qui a été un support d'échanges importants avec le psychologue. Un résident qui n'est pas en mesure de parler s'est levé, est allé chercher le livret dont le psychologue venait de parler et l'a amené à son frère en le lui mettant dans les bras. Ce geste a montré qu'aborder ce sujet difficile ne produit pas forcément de réticences pour les personnes handicapées, et même peut rencontrer une attente. Nous intégrerons davantage les résidents une prochaine fois et nous saurons mieux organiser de telles réunions et animer la discussion, à l'issue de cette expérience.

Une médecin coordonnatrice d'une Maison d'accueil spécialisée

Informez de manière accessible les personnes

- ✘ sur leur droit de savoir ou non ce qu'elles ont et de consentir ou non aux soins, et sur ce qui en facilite le respect
- ✘ des options funéraires, en échangeant sur ce qu'elles peuvent engendrer et en expliquant le sens de rites et symboles
- ✘ de leurs droits concernant le devenir de leur corps (possibilité de refuser le don d'organes...)
- ✘ de leurs droits concernant le devenir de leurs biens : testament, donation, assurance vie, ou transmission d'objets de faible valeur dans leurs dernières volontés

Clarifier le rôle de chaque acteur pour fonder une décision de santé en fin de vie

La personne
en mesure
de s'exprimer

Les directives
anticipées

La personne
de confiance

Le
chargé de la
protection
de la
personne

Un
membre de
la famille ou
un proche

Utiliser une communication et des outils adaptés

- ✧ Adapter la communication et prendre appui sur des photos ou d'autres supports pour l'aider à comprendre et à s'exprimer
- ✧ Utiliser des outils adaptés qui l'aident à comprendre les informations sur la maladie, les soins et la fin de vie et à s'exprimer, afin de dégager ses préférences

Ben a 63 ans et Line 34. Lui ne parle pas mais fait des signes pour s'exprimer. Il est marqué par le décès de ses parents. Il montre le ciel pour dire que sa maman est en haut. Elle dispose du langage et se montre très curieuse, malgré une déficience intellectuelle sévère. Je leur propose de regarder un livret illustré sur le décès d'un proche. Il comprennent et acceptent.

Ben est très attentif et réactif aux images et paraît bien retrouver sa propre expérience avec l'annonce de la maladie de la maman, les visites à l'hôpital, et la participation aux offices religieux. Line, qui n'a pas vécu de deuil récent en famille, suit ces histoires en ponctuant de questions : il est malade ? pourquoi il pleure ? ... Nous commentons les images et les émotions des personnages.

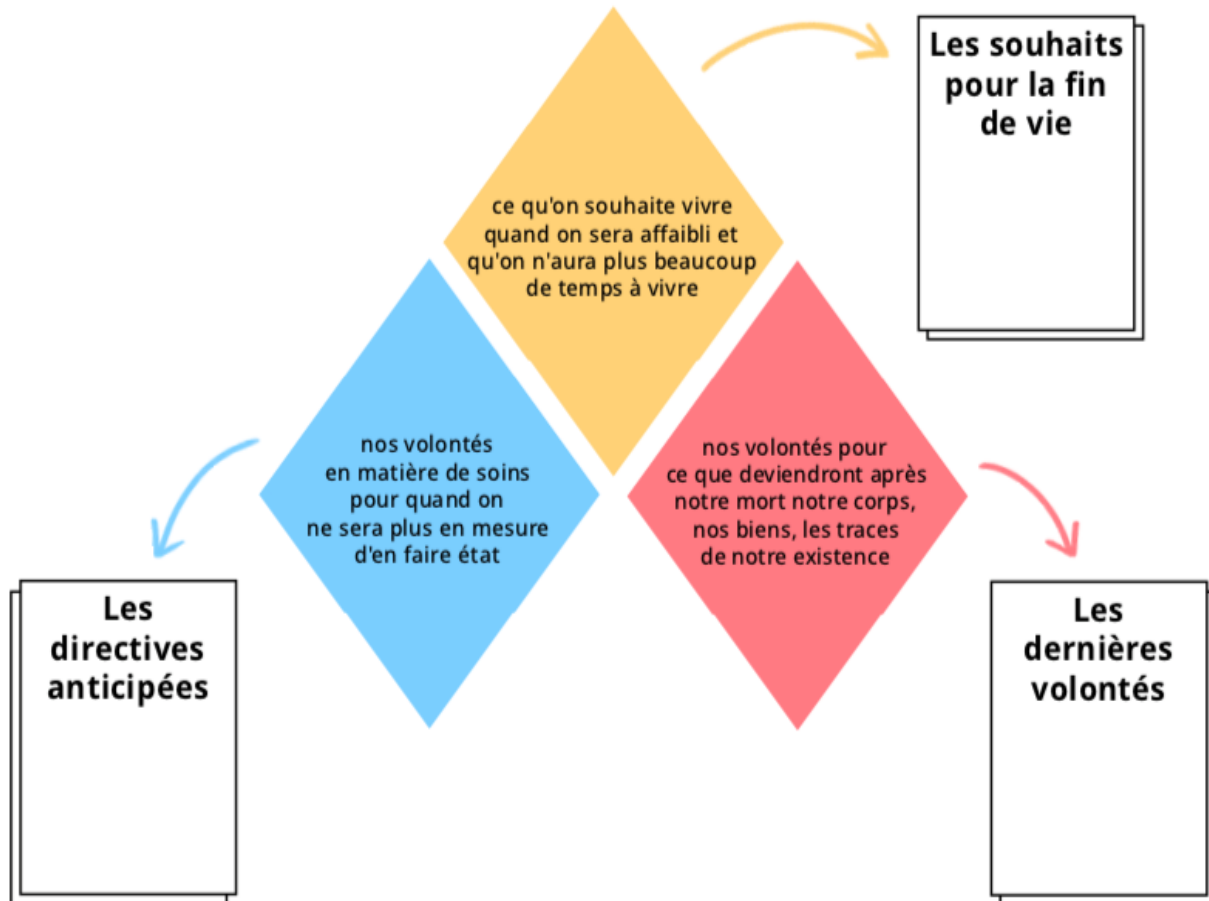
Dernièrement, ils ont été confrontés au décès brutal d'un résident de leur unité. Le livret propose un autre récit sur lequel s'appuyer. Ils font très bien le lien avec ce décès. Nous disons l'importance d'accompagner la personne et les proches, dont ils sont, à vivre en conscience cette période. Ben réagit avec émotion.

Nous avons pu sortir du récit et adopter une formulation sur mesure pour eux et retracer les événements de leur vie qu'ils ont besoin d'aborder. Le livret soutient l'échange verbal et les images leur permettent de préciser ce qu'ils observent en pointant du doigt, ce qui est appréciable.

Un psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée

Garder les informations et les partager si possible afin de favoriser leur respect

- ✘ Faire émerger les volontés de la personne sur les questions qui l'intéressent, et consigner les préférences qu'elle indique. Si elle en est d'accord, les partager entre aidants
- ✘ Privilégier l'élaboration du projet personnalisé pour valider avec elle et ses aidants le caractère éclairé et sincère de ses volontés, qu'elle pourra modifier à tout moment
- ✘ Utiliser des outils facilitant le partage entre aidants et partenaires soignants, dont des formulaires adaptés (désignation d'une personne de confiance, établissement de directives anticipées)



Des documents pour formaliser différentes facettes des vœux de fin de vie

Les principaux facilitateurs d'autodétermination des PSH à propos de la fin de leur vie

- Des dispositions généralement très favorables chez les personnes en situation de handicap concernées
- Une communication accrue et mieux adaptée entre aidants et aidés
- Une meilleure coordination des aidants

Les principaux obstacles à l'autodétermination des PSH à propos de la fin de leur vie

- Des réticences et difficultés venant des aidants
- Les limites des outils existants ou de leur accès
- Des difficultés liées au contexte et à l'état des structures

**Une préparation renouvelée à chaque étape
et s'ajustant à ce que la personne
est disposée à préparer**



- Tu as parlé de la fin de ta vie avec ta famille ou avec les professionnels ? On t'a demandé des choses que tu voudrais si t'étais très malade ou qui sont importantes pour toi quand tu mourras ?
- On ne m'a jamais demandé ça, je ne me suis jamais posé la question. J'ai une famille religieuse, on a toujours été à l'église. Mais moi, je suis mi-figue mi-raisin ...
- Quelqu'un t'a parlé de choisir une personne de confiance, à qui tu dis ce que tu voudrais avoir comme soins ou que tu ne veux pas ? Et de mettre ça sur un papier pour qu'à l'hôpital ils sachent ce que tu veux si tu ne peux plus le dire toi-même ?
- Non, mais c'est vrai que moi je n'y pense pas, j'ai encore toute ma tête ! Je ne pense jamais à ça.
- Et si ça te venait le désir d'en parler, tu voudrais parler avec qui ?
- Je pense que ce serait ma sœur. Mais je ne sais pas si elle serait prête à en parler. Si quelque chose m'arrive, qui c'est qui prend la relève alors ?
- C'est la personne de confiance qui discutera avec les médecins et aidera à prendre les décisions. Si tu n'as jamais rien dit ou laissé de papier avec ce que tu veux, ils vont parler à ta famille.
- Ah, c'est comme quand j'ai eu mon accident, ils ont dû en parler avec mes parents. A l'époque il y avait encore mon père.
- Tu penses qu'il faudrait en discuter entre les professionnels et la personne accompagnée quand on fait le projet personnalisé ? C'est des questions très personnelles, intimes ...
- On ne m'a jamais parlé de ça à l'ESAT ou au SAVS. Les réunions, il y avait la psychologue et l'assistante sociale mais on n'était jamais invité pour les projets personnalisés. Il faudrait en parler, voir ce qu'on en pense. Avec la famille aussi, parce que ça fait partie de la vie avec sa famille. Et pour le testament, il se passe quoi ?
- Le notaire regarde comment est la famille et va dire *"il a encore sa mère, c'est sa mère qui va hériter"*. Si tu veux que ça soit autrement, il faudrait que tu le dises, que tu fasses un testament.
- Et si ma mère est partie, elle est vieille ?
- Ils vont diviser entre ton frère et ta sœur.
- Ah, c'est pareil pour les gens qui ont une maison et on la partage. Moi j'ai beaucoup de DVD, cassettes vidéo, CD, qu'est-ce que j'en fais ? Mon frère voulait que je les jette, si je l'avais écouté je les aurais jetés. Si je décède, ça va où ?
- Si tu ne dis rien, ce sera ta mère ou tes frère et sœur qui décideront. Sinon, il faut que tu dises ce que tu veux.
- C'est une discussion qui est assez bien quand même ! A l'occasion j'en parlerai à ma sœur, tiens. C'est vrai qu'on n'y pense jamais ! Mais je peux dire que je veux par exemple faire hériter mes nièces ?
- Si c'est pour des biens importants, il faudrait voir un notaire, avoir un conseil juridique, je ne peux pas dire.
- Je ne veux pas déshériter mon frère, juste dire qu'ils peuvent partager les choses. Un jour, il m'a dit *"je t'ai réservé une chambre"* et je lui ai dit *"ne fais pas ça, c'est quand même moi qui décide"* et donc je ne suis pas allé en foyer. Moi ce qui m'a travaillé, c'est que je n'ai pas pu voir mon père mort à cause de la pandémie, il y avait encore des restrictions, c'était terrible ...
- Et toi, tu voudrais que ta famille puisse te voir une dernière fois quand tu décéderas ?
- Je ne sais pas comment je ferai, c'est vrai ... T'as raison avec tous ces trucs-là mais c'est vrai qu'on n'y pense pas ... ma sœur, bon j'espère qu'elle va rester encore longtemps en vie, mais qu'est-ce qu'elle va décider ? Elle a des filles, elle va peut-être demander à ses filles. Mais moi, il faudrait que je demande à qui ? A mon frère, ma sœur ou à ma mère. J'aimerais bien en parler une prochaine fois que je vais voir ...
- Et pour sa sépulture aussi on peut dire ce qu'on voudrait.
- Pour mon père je ne sais pas comment ça a été décidé. Mais mon frère, c'était la première fois que je savais qu'il était croyant. La religion on peut en parler, mais j'y crois sans y croire. Par contre, je voudrais de la musique ! Moi, j'aime beaucoup la musique de Cloclo, j'aimerais qu'il y ait ça, faudrait le dire ... Au fond c'est à nous de nous en occuper !

Plus tard, ce monsieur explique avoir entamé une discussion avec sa mère sur des sujets abordés ici. Il dit avoir fait une convention obsèques car il souhaitait que sa famille n'ait rien à déboursier pour respecter ses volontés. Il s'interroge pour savoir si on peut être aidé à mourir lorsqu'on est trop mal.

Extrait d'un entretien avec un ancien travailleur d'ESAT, retraité

Pour finir, l’histoire de Clara ...

Clara est une résidente de 66 ans dont le père est mort lorsqu'elle avait 7 ans et le beau-père 27 ans. Après avoir vécu avec sa mère, elle est entrée à la MAS à 50 ans. Sa mère a maintenant 85 ans et vit seule. Clara s’inquiète de son état, d’une éventuelle entrée en EHPAD et d’un risque de décès dans un proche avenir. Clara n'a pas de déficience intellectuelle mais une infirmité motrice cérébrale la privant de presque tout mouvement ainsi que de la parole. Elle peut produire des sons associés à des mimiques et des gestes rudimentaires et pointer des pictogrammes. Elle se fait aussi comprendre en répondant par oui ou non aux questions. Elle est alimentée par sonde depuis plusieurs années. Elle présente des troubles de l’attachement du fait de son histoire malmenée par le handicap. Ses souffrances psychiques et physiques ont été précoces et persistent. Elle a investi le suivi psychologique et parle de ce qui l’anime : la recherche d’amour et sa quête de l’âme sœur sur les réseaux sociaux. Elle exprime aussi le mal être qui peut l'amener à une agressivité contre elle-même et des pensées morbides. Depuis longtemps, elle souhaite mourir et a pu demander l'euthanasie. Nous expliquons que nous ne pratiquons pas l'euthanasie mais que nous accompagnons les personnes le moment venu.

De nombreux éléments font des questions autour de la vie et la mort un sujet à forte intensité pour Clara. Elle accepte volontiers la proposition de venir en discuter avec moi à partir d'un livret. L’idée est de la faire élaborer sur la fin de vie de sa mère avec une première histoire, puis d’aborder la question de la mort dans l’établissement avec un second récit sur le décès d’un résident. Elle suit les deux histoires avec grand intérêt. Le récit de fin de vie d'une mère la plonge dans son histoire familiale et les ambivalences vis-à-vis de sa mère. Sur la base du support imagé, Clara peut s’inquiéter de la fin de vie de sa mère à laquelle elle reste attachée et formuler une sorte d’indifférence émotionnelle du fait de rancunes. Avec le récit de la mort d’un résident, elle évoque le décès soudain d'un résident de l’établissement. Elle met en cause le personnel et pointe un membre de l’équipe comme responsable de ce décès. Depuis sa chambre, elle a entendu l'agitation dans la salle commune qu'a produit la crise cardiaque de Luc et sa tentative de réanimation par les soignantes. Culpabilisée de ne pas avoir pu le sauver, une professionnelle a dit : *“je l'ai tué”*. Témoin auditif mais non visuel, Clara prend ce propos au pied de la lettre. Cette situation fut très projective pour elle, animée de sentiments très ambivalents envers cette professionnelle, adorée un temps puis tyrannisée par Clara qui cherchait à lui nuire. Ces pulsions sont liées au sentiment de grande vulnérabilité qui l'a conduite au désespoir absolu, avec mise en œuvre de mécanismes de défense où l'omnipotence masque un éprouvé d'impuissance.

Clara avait pu exprimer beaucoup de choses sans l'aide du livret. Mais ce support offre une occasion et un angle particulier pour réaborder ces thèmes. Il permet de préciser en ouvrant sur des situations ou des détails non évoqués précédemment. Les navettes entre les images présentées et les situations vécues la conduisent à de nouvelles associations d'idées. Cela permet d’adapter l’entretien clinique à ses préoccupations.

L’échange s’est poursuivi quelques mois plus tard en lien avec l’accompagnement palliatif puis le décès de deux autres résidents. Clara s'est très investie pour accompagner ces deux personnes qu’elle connaissait bien. Elle a suivi de près la dégradation rapide de l’état de santé de Jean et l’instauration de soins palliatifs avec le concours de l’HAD. Elle a éprouvé le choc de cette réalité venue s’imposer puis vécu chaque étape avec encore une dimension projective marquée. L’identification avec Jean était d’autant plus forte qu’il était, comme elle, alimenté par sonde gastrique. Elle a perçu l'arrêt de l'alimentation puis les variations d'orientations concernant l’hydratation et questionnait ces limitations volontaires de soins. Elle a aussi partagé l’accompagnement de fin de vie de Léna, une de ses proches dans l'unité de vie, qui était âgée et en soins palliatifs depuis deux ans. Elle a intégré progressivement la perspective de ce décès, ce qui n’était pas le cas pour celui de Jean, et a souhaité être présente à la veillée du corps de Léna. Emue, elle s’est approchée de sa vieille amie pour la toucher et lui mettre, en ultime cadeau, une barrette de cheveux ornée d’une rose noire.

Les questionnements de Clara sont nombreux et profonds et elle demande à être accompagnée à ce sujet. Je l’aide à se situer dans ces expériences de fin de vie et à aborder ce qu’elle souhaiterait pour elle-même. Les derniers décès survenus dans l’établissement l'aident à se figurer sa propre fin. Sa représentation de la mort était jusqu’à présent que cela arrivait soudainement. Or, elle a fait l’expérience concrète que c'est un processus qui prend du temps, un temps incertain, difficile à supporter pour elle. Elle s'interroge sur la douleur en fin de vie. Elle dit refuser pour elle la suppression de l'alimentation entérale. Elle souhaite ne pas souffrir et confie ne pas souhaiter mourir à la MAS, s’étonnant que la mère de Jean se réjouisse que son fils et elle-même soit accompagnés par l’équipe de la MAS. Elle voudrait pouvoir mourir chez sa sœur préférée, aidée par l’HAD, bien qu’elle ne bénéficie d’aucune visite chez elle. Je consigne sa demande afin de la soumettre à ses sœurs, sachant que la tutrice n'est pas la sœur désignée par Clara. Ce vœu mérite d’être éclairci car malgré des capacités de discernement, elle a ses propres filtres de lecture. Clara se montre plutôt apaisée par l'analyse de ce qu'elle a traversé avec ces événements. Ses cogitations perdurent toutefois et elle vient me consulter sur ce qui la préoccupe. Ces échanges sont bénéfiques. Sa réflexion avance progressivement, parsemée de doutes. Elle ne formule plus d'accusations envers la professionnelle concernant la mort de Luc. Face au désir de mourir et de recourir à l'euthanasie, le fait d'évoquer son parcours et d'exprimer ce qu'elle a vécu et subi l'aide à reprendre pied. La reconnaissance de son point de vue l'apaise et lui redonne de la dignité.

Un psychologue d'une Maison d'accueil spécialisée

Liens vers le guide, un article de présentation,
le rapport de recherche et ce diaporama :

https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/guide_fin_de_vie.pdf

<https://www.firah.org/preparation-a-la-fin-de-vie>



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité

En cours :

- un résumé en FALC en cours d'élaboration avec le soutien de la FIRAH
- un recueil d'avis sur la préparation de la fin de vie auprès de délégations de l'association Nous Aussi
- une collaboration avec Coactis Santé pour de nouvelles fiches *Santé BD* sur la fin de vie

Pour tout contact :

- Doreen Dugelay (cheffe du projet, administratrice APEI de Chambéry) : doreen.dugelay@orange.fr
- Anne Dusart (chargée d'étude CREA I BFC) : aphélie-pratiques@outlook.com

3

Guide « J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après »

Avec **Charlotte Doubovetzky**, chargée de mission
& **Eric Laiï**, intervenant-pair – Plateforme VIP



PLATEFORME VIP

VIEILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ, MAIS PAS QUE :
FIN DE VIE, MORT, DEUIL

<https://plateforme-vip.org/>

WWW.PLATEFORME-VIP.COM



PLATEFORME VIP
VIEILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ, MAIS PAS QUE :
FIN DE VIE, MORT, DEUIL

J'AIMERAIS QUE ÇA SE PASSE COMME ÇA

pour ma fin de vie et après

4^{ème} édition - Décembre 2023

**Le Relais
Ozanam**

ACCOMPAGNER - HÉBERGER - LOGER

MEMBRE GROUPEMENT DES POSSIBLES

PLACE AUX QUESTIONS !



Merci pour votre attention !

QUELQUES RESSOURCES



<http://www.jalmalv-sarthe.fr/>



[Fédération JALMALV](#)



[Jeu de cartes A vos souhaits](#)



[Modèle de formulaire Directives Anticipées HAS](#)



LA PERSONNE DE CONFIANCE

Avril 2016

[La personne de confiance HAS](#)

FIN DE VIE

Mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs

[Lexique Fin de vie](#)



[Santé BD Directives anticipées FALC](#)

QUELQUES RESSOURCES

Contact Anne DUSART



[Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap](#)



[Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie](#)



[Ressources sur l'autodétermination
Le Pas de Côté anime des ateliers sur
la fin de vie](#)

Rapport scientifique

Anne Dusart - Doreen Dugelay

Janvier 2024

Recherche appliquée sur la préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap

UDAF 73 - APEI Chambéry - CREAI BFC - Université de Bourgogne

[Rapport scientifique sur la préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap](#)



[Page de la recherche sur la préparation de la fin de la vie des personnes handicapées](#)

QUELQUES RESSOURCES



[Site web de la plateforme VIP](#)



[Vidéo de présentation du guide J'aimerais que ça se passe comme ça](#)

[Pour commander les outils en version papier](#)



[Guide J'aimerais que ça se passe comme ça](#)



[Manuel à destination des accompagnants J'aimerais que ça se passe comme ça](#)



[Lexique mortel](#)



Vidéos pédagogiques ViP : Précarité, Vieillesse, fin de vie, mort, deuil

[Vidéos pédagogiques ViP](#)



Ce webinaire a été organisé par le CREAI des Pays de la Loire.

Contact : s.painter@creai-pdl.fr ou info@creai-pdl.fr