

| Mardi 14 juin 2022 |

📍 CREPS Aix-en-Provence



*Journée d'étude*

En partenariat avec :



## Se préparer et accompagner la fin de vie des personnes en situation de handicap en établissement

### Compte-rendu

#### Atelier 3

Droits et volontés : Favoriser l'expression et l'autodétermination des personnes concernées par la co-construction d'un outil.

Anne Dusart, conseillère technique, [CREAI Bourgogne-Franche-Comté](#)

Yannick Girardi, résident, [FAM, Établissement Public Saint Antoine](#)

Isabelle de Groot, créatrice d'outils pédagogiques et adaptés, [Le Pas de Côté](#)

Caroline Jalfre, cheffe de service, [FAM, Établissement Public Saint Antoine](#)

Guillaume Leca, résident, [FAM, Établissement Public Saint Antoine](#)

Loïc Mosset, résident, [FAM, Établissement Public Saint Antoine](#)

Karine Picard, assistante de service social, [FAM, Établissement Public Saint Antoine](#)

Isabelle Savalli-Fernandez, mandataire judiciaire à la protection de majeurs (Bouches-du-Rhône)

Un espace pour exprimer ses volontés et ses choix sur la fin de vie : c'est ce dont sont venus témoigner trois résidents du Foyer d'Accueil Médicalisé Saint Antoine de l'Isle-sur-la-Sorgue lors de cet atelier. À la suite de la diffusion de deux films et la lecture d'une BD sur Santé BD<sup>2</sup>, ils ont travaillé avec l'assistante sociale de la structure sur l'adaptation en FALC d'un document officiel interne autour de la personne de confiance.

Il existe deux volets de directives anticipées :

- ▶ Les questions médicales et personnelles (Ex : Est-ce que je veux de l'acharnement thérapeutique ?)
- ▶ Les questions patrimoniales (Ex : À qui je donne mon argent ?)

Il est nécessaire de respecter trois étapes en amont de la rédaction des directives anticipées ou pour choisir la personne de confiance<sup>1</sup> :

- ▶ Être informé
- ▶ Avoir des outils pour m'aider à choisir ce que je veux
- ▶ Avoir des outils pour m'aider à dire ce que je veux, à rédiger

Des outils pour guider dans les choix de la personne sont disponibles : Santé BD, jeu de cartes « à vos souhaits » conçu par JALMALV, narration imagée travaillée avec « Cap'acité ».

« Si on pouvait trouver ce genre de jeu, je pourrais dire à ma personne de confiance ce que je veux avec les cartes »  
Guillaume, résident du FAM Saint Antoine.

## Des échanges et des questionnements professionnels

Les participants et les intervenants partagent des questionnements professionnels et des expériences autour de la fin de vie.

Comment aborder le sujet de la fin de vie en tant que professionnel ?

- ▶ Partir des occasions, lorsqu'il est survenu un décès dans la structure par exemple.
- ▶ Faire témoigner une personne qui a vécu une période de deuil, relation de pair-aidance.
- ▶ Aborder le sujet à travers l'élaboration du projet personnalisé, avec la possibilité de le refuser aussi bien pour le résident que pour le professionnel.

Une structure sociale médicalisée a une obligation d'intégrer un volet sur la préparation de la fin de vie et les soins palliatifs dans son projet d'établissement.

## L'adaptation dans l'information et l'accompagnement à la fin de vie

Quelle position professionnelle adopter au sujet de la fin de vie et des soins palliatifs ?

Le médecin spécialisé dans la fin de vie intervient pour préciser qu'il manque peut-être une explication sur « ce que c'est mourir ». Il serait difficile de suivre en permanence les directives anticipées car chaque mort est différente et imprévisible.

Est-ce qu'il faut dire la vérité ?

Il faut s'adapter et ne pas forcer. Faire la différence entre déni et dénégation.

« Le vrai déni, c'est la personne à qui il a été expliqué par exemple qu'elle a un cancer mais qui ne le sait pas et qui ne veut pas le savoir. Ne pas insister car c'est un moyen de défense. La dénégation, c'est une personne qui pourrait savoir mais ne veut pas savoir et ne veut pas en parler. Attendre le moment et l'état sera tel que la personne reviendra sur le sujet spontanément » Yvon Bottero, médecin coordonnateur, réseau de soins palliatifs 06

Les directives anticipées et le travail autour de la personne de confiance sont nécessairement à co-construire autour du projet de la personne. C'est un travail en constante évolution qui demande des adaptations.

« On a tout intérêt à essayer d'innover sur comment accompagner. Il faut qu'on essaie de tenir compte de toutes les directives » Yvon Bottero, médecin coordonnateur, réseau de soins palliatifs 06.

Le document en FALC sur les directives anticipées est en téléchargement sur le site du CREAI PACA et Corse.

CE QU'IL  
FAUT  
REtenir

- ▶ Le sujet se construit et s'aborde dans un cadre institutionnel anticipé et construit ; en aucun cas sur la base d'une initiative individuelle d'un professionnel.
- ▶ Il se discute avec les personnes concernées. Il n'y a pas de moment privilégié. Il convient de se saisir des expériences des uns et des autres s'appuyant sur la pair-aidance.
- ▶ Cela nécessite des outils adaptés et accessibles. L'adaptation du jeu de cartes de l'association JALMALV en FALC est une piste à explorer.

<sup>1</sup> Sur les directives anticipées : [https://www.youtube.com/watch?v=a\\_9dKJ1mODQ](https://www.youtube.com/watch?v=a_9dKJ1mODQ)

Sur la personne de confiance : <https://www.youtube.com/watch?v=hcaHSibXc-0>

<sup>2</sup> [https://santebd.org/les-fiches-santebd/parcours-de-soins/les-directives-anticipees#description\\_bd](https://santebd.org/les-fiches-santebd/parcours-de-soins/les-directives-anticipees#description_bd)



[www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)



Avec le soutien de



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