

# | Mardi 14 juin 2022 |

 CREPS Aix-en-Provence



## Journée d'étude

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

« Toute personne a droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance ». L'annonce du 5e plan national 2021-2024 sur le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie remet au centre du débat les droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie tel que le pose la loi du 2 février 2016.

Si les « directives anticipées » et la « désignation de la personne de confiance » permettent à nos concitoyens d'exprimer leurs volontés, que dit la « loi Clays -Léonetti » lorsque la personne en fin de vie est une personne en situation de handicap ? Comment respecter ses droits alors que son niveau de compréhension est parfois limité en raison de son handicap ? Comment recueillir ses volontés lorsque les moyens de communication sont restreints ? Comment respecter ses choix lorsque la personne présente un faible niveau d'autonomie ? Comment l'aider à désigner une personne de confiance quand elle n'a plus de famille ?

La démarche palliative apparaît insuffisamment répandue parmi les personnels exerçant au sein des établissements accueillant des adultes en situation de handicap. Aujourd'hui, seulement 45% des établissements du champ du handicap ont conventionné avec les équipes mobiles de soins palliatifs (Plan national 2021-2024, Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Ministère des Solidarités et de la santé, 2021). Ces conventionnements favorisent la formation des équipes et permettent à la personne une fin de vie dans son lieu habituel de vie, en respectant sa dignité et l'accès aux thérapeutiques appropriées.

Le 5e plan national amène avec lui son lot d'interrogations pour les établissements médicosociaux qui accueillent les personnes, malades ou vieillissantes, en situation de handicap : Comment anticiper les situations de fin de vie ? Quand démarrer les soins palliatifs ? Comment maintenir la prise en charge de la personne dans son lieu de vie ?

Cette journée d'étude a pour vocation d'éclairer les participants et d'ouvrir la réflexion sur :

- ▶ Les droits à la fin de vie et la culture palliative;
- ▶ L'évolution des pratiques et le bénéfice des partenariats;
- ▶ La diffusion d'outils d'aide à l'autodétermination des personnes dyscommunicantes;
- ▶ Des retours d'expérience par des équipes professionnelles.

### Informations et inscription

#### Tarifs\*

Tarif normal .....	130€
Tarif contribuant solidaire CREAI .....	90€
Tarif famille, bénévole associatif, personne accompagnée, étudiant.....	20€

\*Les tarifs mentionnés incluent l'accueil café et le déjeuner



CREPS Provence-Alpes-Côte d'Azur  
Site d'Aix-en-Provence  
62 Chemin du Viaduc, 13080 Aix-en-Provence

#### Inscription

#### Contact

CREAI PACA et Corse  
04 96 10 06 60 - [contact@creai-pacacorse.com](mailto:contact@creai-pacacorse.com)

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



## ► 8h30 - 9h00 Accueil

## ► 9h00 - 9h15 Ouverture de la journée

Bernard Giry, président, [CREAI PACA et Corse](#)

Direction de l'Offre Médico-Sociale et Direction de l'Offre de Soins, [ARS PACA](#)

## ► 9h15 - 9h45 Intervention plénière - Éthique en droit et en pratique de la fin de vie.

Guyène Nicolas, maître de conférences - HDR en droit public, [UMR 7268 ADES, Aix Marseille Université](#)

## ► 9h45 - 12h00 Tables rondes

**Table ronde 1** Et si une coopération sanitaire / médico-social constituait la combinaison gagnante ?

Yvon Bottero, médecin coordonnateur, [Plateforme C3S - Réseau de Soins Palliatifs 06](#)

Vanessa Constantin, cadre de santé, [MAS Les Acacias, ADAPEI Var Méditerranée](#)

Nathalie Martinez, coordinatrice, [CREAI-ORS Occitanie](#)

Mireille Périneau, médecin - Guillaume Bérichon, psychologue, [Unité de Soins Palliatifs du centre hospitalier d'Avignon](#)

**Table ronde 2** Quel soutien à l'autodétermination des personnes concernées pour leur fin de vie ?

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

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

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

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

## ► 12h00 Pause déjeuner sur place

## ► 13h30 - 16h00 Ateliers (2 ateliers au choix)

**Atelier 1** Se préparer et accompagner la fin de vie en établissement : peut-on tout anticiper ?

Vanessa Constantin, cadre de santé, [MAS Les Acacias, ADAPEI Var Méditerranée](#)

Nathalie Martinez, coordinatrice, [CREAI-ORS Occitanie](#)

Mireille Périneau, médecin - Guillaume Bérichon, psychologue, [Unité de Soins Palliatifs du centre hospitalier d'Avignon](#)

**Atelier 2** Quand la douleur s'installe... Appréhender, évaluer et apporter un mieux-être ?

Sylvie Burguière, directrice, [Institut Gineste-Marescotti PACA - Humanitude](#)

Emilie Vallier, psychologue et formatrice indépendante

**Atelier 3** Droits et volontés : Favoriser l'expression et l'autodétermination des personnes concernées par la co-construction d'un outil.

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

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

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

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

## ► 16h00 - 17h00 Restitution et Clôture

Guyène Nicolas, maître de conférences - HDR en droit public, [UMR 7268 ADES, Aix Marseille Université](#)

Olivier Rit, directeur, [Gérontopôle Sud](#)

Jérôme Bégarie, directeur, [CREAI PACA et Corse](#)

Avec le soutien de



Avec la présence active au cours de la journée de :



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