

Journées d'études du Comité Technique Médical APF France handicap

« Fin de vie et aide à mourir : un accompagnement au choix, un accompagnement dans le choix »

PROGRAMME :

Introduction :

En France, la loi sur l'aide à mourir suscite un débat sociétal intense. Le travail législatif a repris avec l'ouverture des discussions le 12 mai, suivie d'un vote en première lecture prévu le 18 juin. Désormais divisée en deux textes, l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide active à mourir, cette loi est perçue comme une nécessité pour aller au-delà de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dans le secteur médico-social, les professionnels sont souvent peu sensibilisés et peu accompagnés sur cette question délicate, alors que, l'accompagnement des personnes en fin de vie est au cœur des pratiques professionnelles. L'accompagnement à l'autodétermination à travers les directives anticipées et la nomination d'une personne de confiance sont déjà des points incontournables de la question de la fin de vie. L'évolution du cadre législatif amènera les professionnels à réfléchir, à s'interroger et à définir les limites de leurs pratiques, notamment lorsque le choix opéré concerne une demande d'aide à mourir. Quelle que soit l'issue du vote final à l'automne, celui-ci pourrait transformer, en profondeur, les pratiques des professionnels du secteur médico-social.

Animatrice des journées : Sophie MASSIEU

Jeudi 22 Janvier 2026

9h00 – 9h15 : Accueil des participants

9h15 – 9h30 : Ouverture des journées

Pascale RIBES, Présidente de l'association APF France handicap (à confirmer)
Anne-Marie SINODINOS, Présidente du Comité Technique Médical APF France handicap

9h30 – 12h20 : Retours d'expériences

Retours d'expérience enfance

9h30 - 9h50 : Equipe de Soins Palliatifs La Source CHU Caen (Dr Mikaël Jokic médecin réanimateur - Sacha Journeau, psychologue – Sylvie Lecaudey, Infirmière puéricultrice)

9h50 – 10h10 : Arrêt de traitement en pédiatrie, comment accompagner ? Equipe du SMR pédiatrique ESEAN APF France handicap (Marine Guillard – Hélène Guzzano)

Retours d'expérience adulte – accompagnement vers l'étranger (regards croisés des proches et des professionnels)

10h10 – 10h30 : Retour d'un proche sur l'accompagnement en Suisse d'un usager du SAMSAH de Montpellier (Pascale Guillermin)

10h30 – 10h50 : Retour sur une personne accompagnée en Belgique par le SAMSAH de Valenciennes (Mère de Geoffrey)

Pause 10h50 – 11h10

Retours d'expérience adulte – accompagnement en France

11h10 – 11h30 : Retour d'une personne accompagnée à domicile par le DASMO 80 (Albane De Chastenet, infirmière - APF France handicap)

11h30 – 12h00 : Retour d'accompagnement au sein d'une Maison d'Accueil Temporaire (Dr Romain Fouchard, médecin - APF France handicap)

Retours d'expérience Suisse

12h00 – 12h20 : Mme Laetitia PROBST-BARROSO – Chargée de mission Association Palliative Vaud - Programme cantonal de développement des soins palliatifs.

12h20-13h20 : Repas sur place

13h20 – 17h00 : Conférences

13h20 - 14h10 : La mort, une notion culturelle et religieuse

Approche historique et culturelle de la représentation de la mort en lien avec les rites funéraires. Pr Marie-Frédérique BACQUE (Psychologue, Professeure de psychopathologie à l'université de Strasbourg)

L'acceptation de la souffrance et de la mort dans notre société aujourd'hui. Mme Laurence HARDY (Socio-anthropologue, formatrice et chargée de cours à Rennes)

14h10 – 15h00 : Fin de vie et aide à mourir, cadre juridique et évolutions en cours

Pr Dominique THOUVENIN (Professeure émérite de droit privé et sciences criminelles)

Pause 15h00 – 15h20

15h20 - 16h10 : L'aide à mourir : pourquoi nous, pourquoi ici, pourquoi maintenant ?

Alexis RAYAPOULLE (Docteur en médecine, spécialiste en santé publique et chargé de mission à l'espace de réflexion éthique de la région Ile de France)

16h10 – 17h00 : Ethique, posture professionnelle et retentissement émotionnel

La co-construction d'un dernier chemin - Pr François DAMAS (Médecin du Comité éthique de Liège)

Vendredi 23 Janvier 2026

9h00 – 12h00 (*dont pause de 20 minutes*) : **Théâtre Forum**

Le théâtre forum est un théâtre interactif, il est un outil d'analyse et de déconstruction des systèmes discriminants conscients et inconscients. Il permet de prendre de la distance pour agir sur nos comportements, nos représentations et nos dominations directes et indirectes.

La Compagnie Synergies Théâtre proposera différentes scènes, détail du déroulement :

Nous jouons dans un premier temps notre scène d'une durée de 15 à 25 minutes.

Dans cette histoire, le personnage principal (protagoniste) est empêché d'exercer des droits et des libertés légitimes par l'environnement qui l'entoure (les personnages antagonistes) et a pour volonté de les obtenir.

Nous demandons au public d'identifier ces volontés concrètes puis, si l'audience pense qu'elles sont légitimes, nous rejouons les séquences clés.

A ce moment, si ce que disent et font les autres personnages ne vont pas dans le sens de la volonté du personnage principal, il est possible pour le public d'arrêter la scène pour proposer une question, une argumentation afin de déconstruire et/ou modifier le positionnement des personnages antagonistes. La personne du public qui fait cette proposition est invitée à venir sur scène pour devenir personnage principal le temps d'une improvisation et incarner son idée.

L'objectif est qu'à la fin de la séance, le public reparte avec des outils d'analyse et de déconstruction du système de discrimination joué et des pistes de recours et/ou de résolution concrètes.

12h à 13h30 : Repas sur place

13h30 – 16h10 : Tables rondes

13h30 – 14h10 : Initier une réflexion éthique en établissement

- ✓ Valérie MESNAGE (Neurologue, membre du centre d'éthique clinique de l'APHP)
- ✓ Catherine DESCHAMPS (membre du centre d'éthique clinique de l'APHP)
- ✓ Perrine GALMICHE (Philosophe au centre d'éthique clinique de l'APHP).

14h10 – 15h00 : La communication avec les personnes ayant des pertes cognitives.

- ✓ Des outils facilitateurs pour un dialogue important et délicat. Anne DUSART (Psycho-sociologue, membre de la fédération ANCREAI)
- ✓ Les expériences et les interrogations d'une résidente sur la fin de sa vie. Jérôme COURRIER (Psychologue à la MAS de Chambéry)
- ✓ L'utilisation d'un outil pour explorer ce qui est important en fin de vie (Kit Thinking ahead – penser l'avenir). Nadine FEDERICO (Conseillère technique au Centre de ressources handicaps rares Bourgogne Franche Comté)
- ✓ Les attentes de l'association « Nous Aussi » à propos de la préparation de la fin de vie des personnes avec un handicap intellectuel. Représentant de l'association Nous Aussi.

Pause 15h00 – 15h20

15h20 – 16h10 : Le processus de deuil et l'accompagnement de l'équipe, des professionnels, des pairs et des proches.

- ✓ Deuil et handicap en contexte de longs compagnonnages. Anne DUSART (Psychologue et Sociologue, Auteure du guide « fin de vie des personnes en situation de handicap »)
- ✓ Effets conscients et inconscients du deuil, évaluation et accompagnement. Pr Marie-Frédérique BACQUE (Psychologue, Professeure de psychopathologie à l'université de Strasbourg, directrice de la revue Etudes sur la mort).
- ✓ Expériences de deuil pour une institution. Jérôme COURRIER (Psychologue à la MAS de Chambéry)

16h10 – 16h30 : Clôture des journées

Synthèse Sophie Massieu et/ou Pascale RIBES

Retours des participants – Outil : Pépité / Caillou / Canif

Lieu : FIAP Paris – 30, Rue Cabanis – 75 014 Paris