
Programme de Formation

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

En France au début de l'année 2025, la loi sur l'aide à mourir entrera dans une nouvelle phase de discussion. Elle est une nécessité qui permettra d'aller plus loin que la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Pour le secteur médico-social, les professionnels sont peu sensibilisés sur cette question et peu accompagnés dans cette thématique, souvent douloureuse. L'arrivée de la loi va mettre l'accompagnement des personnes en fin de vie au cœur des pratiques professionnelles. Si l'accompagnement à s'autodéterminer à travers les directives anticipées et la nomination d'une personne de confiance existe au sein des établissements médico-sociaux, la loi va pousser les professionnels à entrer en réflexion, à s'interroger et à poser les limites de leurs propres pratiques quant à l'accompagnement des personnes dans le choix opéré, et notamment lorsque le choix est une demande d'aide à mourir.

Organisation

Durée : 14 heures

Mode d'organisation : Présentiel

Contenu pédagogique



Public visé

Tous les professionnels du soin et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Tous les professionnels encadrant ces équipes et souhaitant initier une réflexion sur la question de l'aide à mourir dans leurs établissements.



Objectifs pédagogiques

Connaître le cadre juridique de la fin de vie,

Repérer les évolutions du cadre juridique en cours,

Savoir appréhender les notions de mort et de souffrance,

Comprendre la dimension éthique et émotionnelle de l'accompagnement de fin de vie,

Repérer les freins et les points de blocage individuels et collectifs pouvant générer de la tension,

Savoir initier une réflexion éthique en établissement,

Adapter sa communication aux personnes ayant des pertes cognitives,

Comprendre le processus de deuil.



Description

Jeudi 30 Janvier 2025

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 (Stéphanie Limongi – Marine Quiallar)

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 Geoffrey, accompagné en Belgique par le SAMSAH de Valenciennes (Maman 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 Belge et Suisse

12h00 – 12h20 : La co-construction d'un dernier chemin - Pr François DAMAS (Médecin du Comité éthique de Liège)

12h20 – 12h40 : Mme Laetitia PROBST-BARROSO – Chargée de mission Association Palliative Vaud - Programme cantonal de développement des soins palliatifs.

12h40-13h20 : 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

Dr Jean-Marie GUIOT (Médecin Belge – membre de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité ADMD)

Vendredi 31 Janvier 2025**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 libre**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 FREDERICO (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 - Pascale RIBES (à confirmer)

Prérequis

Aucun

Informations sur l'admission

Les inscriptions sont limitées à 450 personnes.

Modalités pédagogiques

La méthode pédagogique est active et participative, elle s'appuie sur des contenus théoriques (PPT, vidéos), des retours d'expérience, du théâtre forum et des échanges entre les participants.

Moyens et supports pédagogiques

Les stagiaires recevront l'ensemble des supports pédagogiques utilisés lors des journées.



Modalités d'évaluation et de suivi

Avant la formation : Les participants seront invités à renseigner un questionnaire afin d'évaluer leur niveau de connaissances des objectifs de la formation.

Pendant la formation : Une évaluation sera réalisée afin de mesurer la progression de chaque participant.

A l'issue de la formation : Un questionnaire sera communiqué aux participants afin d'évaluer l'atteinte des objectifs de la formation ainsi que leur niveau de satisfaction. Un questionnaire leur sera envoyé à 1.5 mois afin de mesurer la mise en pratique de la formation et les acquis en situation de travail.



Profil des formateurs

Les intervenants sont :

- des professionnels du soin (médecins, neurologues, infirmiers),
- des professionnels de l'accompagnement (travailleurs sociaux),
- des sociologues,
- des psychologues,
- des socio-anthropologues,
- des philosophes,
- des juristes,
- les personnes concernées et leurs proches

tous spécialistes de la question.