

## "J'AIMERAIS QUE CA SE PASSE COMME CA POUR MA FIN DE VIE ET APRES"

### UN GUIDE PÉDAGOGIQUE POUR RECUEILLIR LES SOUHAITS DES PERSONNES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE ET L'APRÈS

En 2019, des professionnels et des résidents de cinq pensions de famille du Groupement des Possibles se sont réunis pour parler des questions de mort et de fin de vie, encore trop souvent taboues et difficiles à aborder. À l'origine de cette démarche, le décès de résident.e.s au sein des Pensions de Famille des associations du Relais Ozanam et de l'Oiseau Bleu (membre du Groupement des Possibles), sans que les volontés des personnes aient toujours été connues et que le respect de leurs souhaits puissent être mis en œuvre. Un groupe de résidents et de professionnels s'est réuni pour essayer de trouver une ou des solutions qui permettraient d'éviter de revivre ces situations compliquées. Ce groupe a travaillé pendant plus d'un an, à partir des préoccupations des personnes concernées et des professionnels et en s'appuyant sur le cadre législatif et les outils existants autour de la fin de vie. Le résultat de ces rencontres a donc été la création collective d'un guide d'appui pour recueillir les souhaits des personnes concernant leur fin de vie et de l'après. Cet outil, publié pour la 1<sup>ère</sup> fois en Janvier 2021 se veut à la fois pédagogique (information sur les droits), accessible (langage, outil visuel) et pratique pour le public concerné (feuilles cartonnées, détachables...). Une fois finalisé, le but est de le diffuser le plus largement possible dans les secteurs du social, du médico-social, du sanitaire et du funéraire, via des temps de présentation, un site internet mais aussi lors des temps de formation et d'intervention animés par la Plateforme ViP. L'outil est mis à disposition ou accessible (sous licence créative sur le site) gratuitement dans le cadre de ces actions.

### UN GUIDE RÉDIGÉ COLLECTIVEMENT

Des résidents des pensions de famille, comme les professionnels ont participé à l'ensemble des étapes de ce projet : recherche du cadre législatif, partage d'expériences, rédaction du contenu, choix de la mise en page, présentation aux différents acteurs... Ils ont été rémunérés pour leur participation et leur implication. Les professionnels ont participé aux ateliers.



### PLATEFORME ViP

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

### Plateforme ViP (Vieillessement et Précarité)

A Grenoble (38)

Ville Membre depuis 2016

### OBJECTIFS :

- Permettre aux personnes concernées de connaître leurs droits de les faire valoir et d'être accompagnés avec dignité dans leur fin de vie.
- Apporter une connaissance du cadre législatif autour des questions de fin de vie et de mort.
- Créer un outil qui permette de recueillir les souhaits et les volontés des personnes.

### PRATIQUE :

- Organiser un groupe pour parler des questions de mort et de fin de vie.
- Constituer un groupe de travail avec des professionnels et de personnes concernées.
- Concevoir un outil pratique et pédagogique qui réponde aux questions des concernés de manière très accessible.
- Publier en parallèle un guide complémentaire pour les accompagnants.
- Offrir la possibilité de consulter et télécharger gratuitement le guide.

La chargée de mission de la Plateforme a quant à elle préparé et animé des ateliers, coordonné le suivi administratif et l'accompagnement des personnes, ainsi que la finalisation de l'outil et le suivi.

Les coûts ont compris la rémunération du poste de la chargée de mission et des résidents à hauteur de 6 000 euros, mais ils ont aussi concerné les frais de l'impression du guide et des outils. Ces coûts ont été financés par la DIHAL, la Fondation Abbé Pierre, la Fondation de France, la fédération des acteurs de la solidarité Auvergne Rhône Alpes, la fondation AG2R La mondiale et la fondation PFG.

## UN GUIDE RECONDUIT QUI A APPORTÉ DES RÉPONSES ET OUVERT UN ESPACE DE DIALOGUES

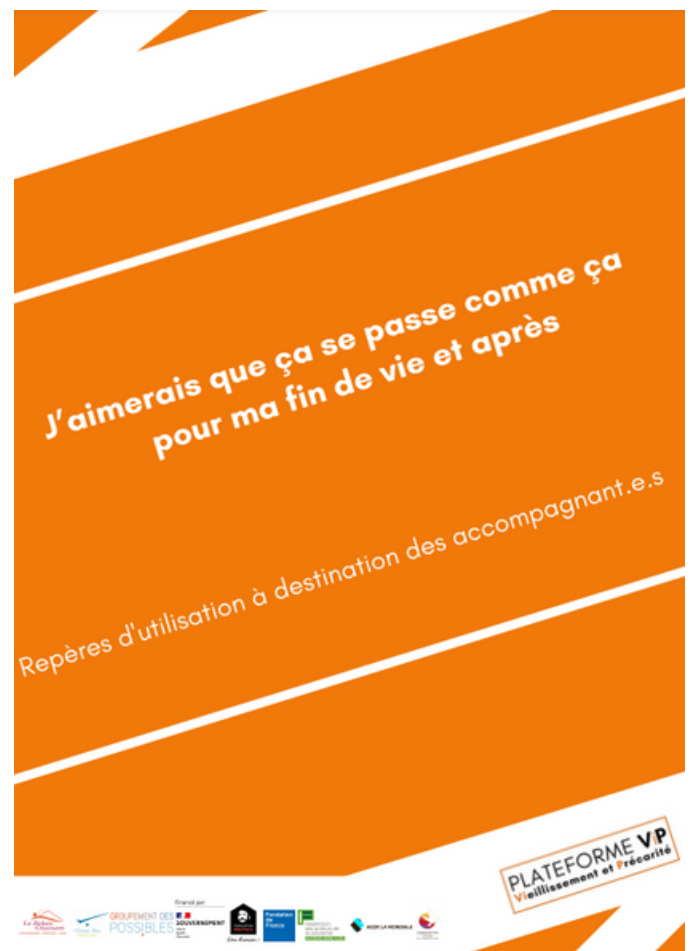
Finalement, l'accompagnement vers la fin de vie et la mort est encore un sujet trop peu abordé de manière collective et notamment auprès de personnes touchées par la précarité, qui se retrouvent souvent encore plus exclues dans ces étapes, faute de connaissances de leurs droits, de prise en compte de leurs volontés et de formation des professionnels sur ces thématiques. La création de l'outil "J'aimerais que cela se passe comme ça pour ma fin de vie et après" a permis d'apporter des réponses actualisées en termes de cadre législatif, de constituer un support de recueil des directives personnelles mais aussi d'être un appui pour aborder la question de la fin de vie, la mort avec un peu plus de distance. Parfois, sa présentation est un prétexte pour amorcer des espaces d'échanges autour de ces thématiques.

L'accueil reçu par ce document auprès des personnes comme des acteurs des divers secteurs d'intervention (social, sanitaire, gérontologique) montre qu'il vient répondre à un vrai besoin de terrain.

L'outil a été réédité face à l'intérêt porté. C'est aussi dans cette dynamique qu'un document complémentaire pour les accompagnants a été rédigé afin de leur faciliter l'utilisation du guide et les démarches d'appui pour le remplir.

Celui-ci sera enrichi au fur et à mesure des retours et mis à jour dans de nouvelles versions. Par ailleurs, il s'inscrit dans une démarche plus large de la prise en compte des questions autour de l'accompagnement péri mortem (fin de vie, mort, deuil...).

Ainsi Plateforme est de plus en plus sollicitée pour animer des temps collectifs autour de cet outil, et ce par des structures de plus en plus diversifiées. Ces temps entraînent souvent un travail plus large. Par exemple, la Plateforme ViP a été sollicitée pour co-animer un temps d'échange collectif autour des questions de mort, lors d'un "Parlons-en !" organisé par le Lieu, espace d'accueil ouvert aux habitants de la rue à Grenoble. Par la suite, en lien avec les besoins et les demandes exprimées, un temps d'atelier hebdomadaire a été mis en place à partir de novembre 2021 pour approfondir le partage des expériences et améliorer la prise en compte des volontés des personnes et leur accompagnement.



## APPEL À CONTRIBUTION

Si, comme le Relais Ozanam, vous avez mis en place des projets pour les aînés, n'hésitez pas à nous en faire part : [contact@rfvaa.com](mailto:contact@rfvaa.com)

