Guide sur la fin de la vie

Crédits illustrations : © Amélie GERARDIN

Ce document vient du « **Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap** »

Vous pouvez aller sur le site internet de la FIRAH :
https://www.firah.org/fr/preparation-a-la-fin-de-vie.html

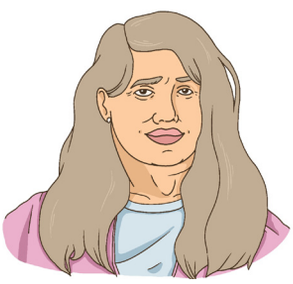
Ce document a été écrit en FALC (Facile A Lire et à Comprendre)
Il a été écrit par l'atelier FALC de l'ESAT Òséa d'Antonne
L'atelier FALC a reçu la marque Qualité de l'Unapei

Nous avons écrit ce guide en FALC.

Le FALC rend les informations plus accessibles.

Dans ce guide, vous allez voir des personnes en situation de handicap
et des aidants.

Ces personnes vont vous aider à comprendre comment bien préparer la fin de la vie.



Sophie

Sophie est une personne
en situation de handicap

Jean

Jean est une personne
en situation de handicap

Monsieur DUVAL

Monsieur DUVAL est le frère de Sophie

Madame MORIN

Madame MORIN est la mère de Jean

Michel

Michel est éducateur

Julie

Julie est mandataire judiciaire

Pourquoi un guide sur la fin de la vie des personnes en situation de handicap ?

Les gens n’aiment pas parler de la fin de la vie.

Les gens pensent à la mort et aux enterrements.

Les gens sont tristes et peuvent avoir peur.

Mais les personnes en situation de handicap savent que la mort existe.

En 2023, nous avons fait une recherche.

Il est important de savoir ce que pensent et

souhaitent les personnes en situation de handicap sur la fin de la vie.

Parler de la fin de la vie peut faire peur.

Nous avons entendu des aidants dire :

- « Comment aider mon proche à préparer la fin de sa vie ? »

Nous avons entendu des professionnels dire :

- « Nous ne savons pas ce que veut cette personne pour la fin de sa vie et son enterrement. »

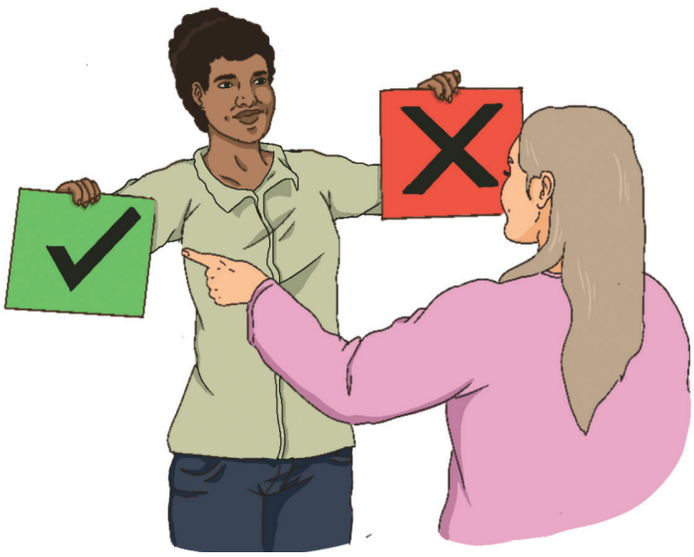
Nous avons entendu des personnes en situation de handicap dire :

- « Je suis en bonne santé.
Pourquoi préparer ma fin de vie ? »

Cela peut inquiéter tout le monde.
Nous pouvons parler ensemble pour que cet accompagnement se passe bien.

Une personne en fin de vie a besoin de savoir :

- ce qu'elle peut choisir,
- ce qui peut l'aider,
- que des personnes l'écoutent,
- que des personnes vont faire ce qu'elle souhaite.



Les aidants ont besoin de savoir :

- ce que la personne souhaite pour sa fin de vie,
- comment parler de problèmes de santé,
- comment parler de la vieillesse et de la mort,
- ce qui existe pour parler de ces sujets difficiles.

Les familles attendent souvent l'aide des établissements
et des services qui accompagnent leur proche.

Le rôle des familles est important dans les décisions.
Les familles doivent laisser les personnes en situation de handicap faire leur choix.

Les souhaits de la personne peuvent être écrits dans le projet personnalisé.
Cela permettra de respecter les souhaits de la personne.

Les professionnels attendent l'aide des familles
pour discuter avec la personne en situation de handicap.

Les professionnels ne veulent pas choisir à la place
des personnes en situation de handicap.
Par exemple, les professionnels ont besoin de savoir
si la personne a une religion.
Des personnes n'ont pas de religion.

Les professionnels devraient avoir plus d'informations pour parler de ces situations.

Le résultat de notre recherche

Le plus important est de faire participer les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir :

- connaitre leurs droits,
- savoir ce qui est possible,
- dire leurs peurs,
- dire leurs souhaits...

Avec ces informations, on peut proposer des solutions.

Les 3 objectifs du guide sont :

- encourager les gens à parler de la fin de la vie,
- encourager les aidants à travailler ensemble pour améliorer l'accompagnement,
- proposer des aides pour réussir l'accompagnement vers la fin de vie.

Par exemple, il existe un jeu de cartes qui s'appelle **A vos souhaits**.

Avec ces cartes, la personne peut dire ce qui est important pour la fin de sa vie.

Il faut commencer à parler de la fin de la vie assez tôt.

Avant, on pense que :

« Ce n'est pas le moment d'en parler.... »,

« On a le temps d'en parler… »

Après, on pense :

« Nous n'avons pas eu le temps d'en parler…

C'est dommage... »

Parfois, les aidants ne savent pas quoi faire.

Des aidants disent :

« Je ne sais pas comment en parler ».

Ce guide montre qu'il existe des documents et des aides.

Les conseils proposés par le guide

Écouter les personnes

Les personnes en situation de handicap ont des évènements dans leur vie :

- le vieillissement,
- la maladie,
- la fin de la vie et la mort d'une personne de sa famille ou d'un ami.

Les personnes en situation de handicap peuvent avoir envie de parler de ces évènements.

Les personnes en situation de handicap peuvent avoir des questions.

Les aidants doivent être prêts à écouter les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap voient la mort :

- de parents,
- d'amis,
- de personnages de films,
- de personnes connues,
- de personnes qu'elles ne connaissent pas pendant les informations à la télévision.

Ces évènements peuvent aider pour parler de la fin de la vie et de la mort.

Il est important de laisser du temps à la personne pour réfléchir.

Les établissements et les services d'accompagnement peuvent :

- proposer différentes communications adaptées sur la fin de la vie,
- mettre en contact les aidants et des bénévoles de l'accompagnement de la fin de vie (associations Jalmalv, ASP, Être là...),
- proposer des discussions en petits groupes pour aider la personne à parler.

Les aidants doivent se préparer au décès de la personne en situation de handicap.
Les aidants doivent parler de la fin de vie avec cette personne.

La personne en situation de handicap doit pouvoir parler
de ses besoins et de ses questions.
Les aidants doivent répondre aux besoins de la personne en situation de handicap.

La personne en situation de handicap peut avoir un choix différent de sa famille.

Les professionnels peuvent aider les familles à accepter
le choix de la personne en situation de handicap.

Donner des informations accessibles à la personne

La personne en situation de handicap a le droit :

- de savoir qu'elle n'est plus en bonne santé,
- d'accepter les soins,
- de refuser les soins,
- d'avoir des soins palliatifs,

  Cela permet d'avoir un meilleur confort quand on est très malade.
- de demander d'arrêter les soins,
- d'être endormie pour ne rien sentir jusqu'au moment de sa mort.

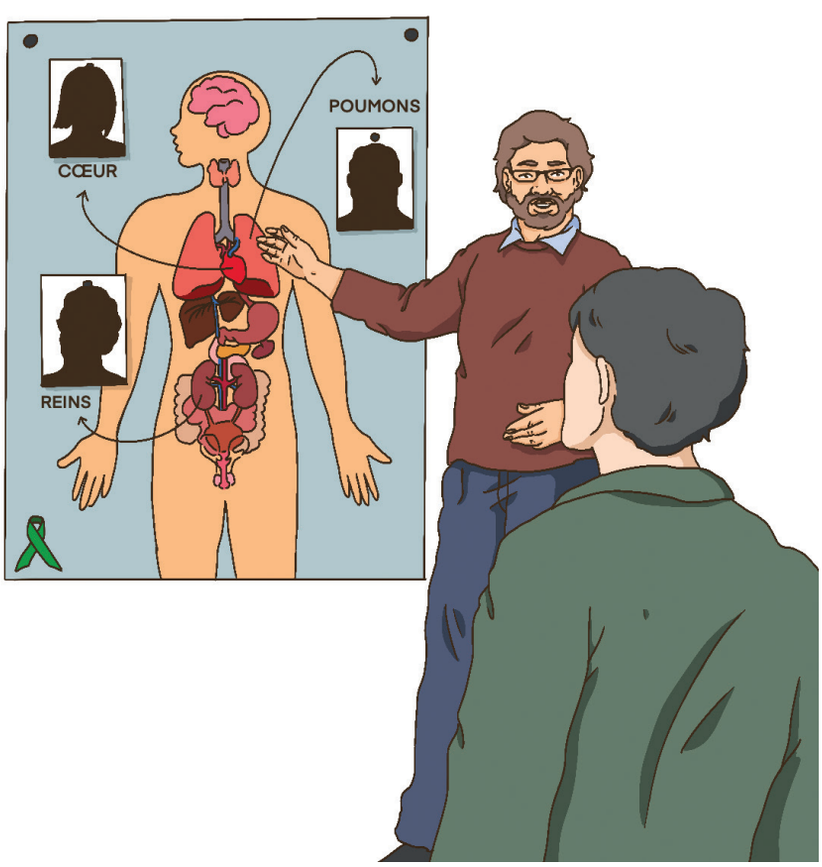
La personne a le droit de choisir ce que l'on fait de son corps après sa mort.

Par exemple, refuser le don d'organes (son cœur, ses reins…).

Le don d'organes c'est donner un organe à une autre personne qui en a besoin.

En France, tout le monde est reconnu donneur d'organe.

Si on n'est pas d'accord, il faut le dire.



Il faut expliquer à la personne ce que l'on peut faire de son corps.

Le corps d'une personne morte est mis dans un cercueil.

Cette personne peut avoir choisi :

- l'enterrement,

La personne peut choisir le lieu de l'enterrement.

Le cercueil est enterré dans une tombe.

Le corps se décompose.

- la crémation.

Le cercueil est brûlé.

Le corps devient des cendres.

Les cendres sont mises dans une urne.

La personne peut choisir ce que l'on fait de ses cendres.

Il faut que cela respecte la loi.

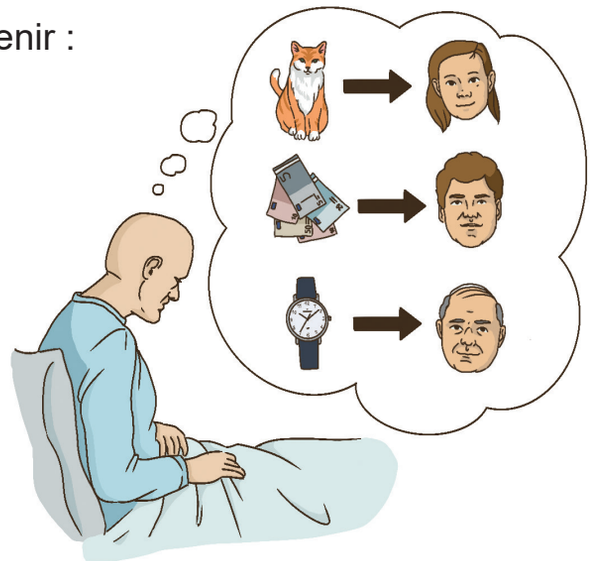
La personne peut choisir pour la cérémonie :

- les personnes qui seront présentes,
- les vêtements qu'elle portera,
- la musique,
- les chants,
- les discours,
- les photos,
- les fleurs.

Ces choix sont importants pour la personne.

La personne a le droit de choisir ce que vont devenir :

- son argent,
- ses meubles,
- ses affaires personnelles,
- son animal de compagnie…



La personne peut choisir à qui elle donne.
Il faut que cela respecte la loi.

Il faut expliquer la loi à la personne en situation de handicap.

Même à la fin de la vie on peut faire des projets :

- un voyage,
- se marier,
- revoir des personnes,
- revenir vivre à la maison familiale,
- revoir un lieu important...

Il faut avoir assez d'argent pour faire les projets.
Il faut avoir un accompagnement adapté pour faire les projets.

Il est important que les aidants soient ensemble
pour l'accompagnement de ces projets.

Utiliser une communication adaptée à la personne

Il est parfois difficile pour les personnes en situation de handicap
de parler de la fin de la vie.

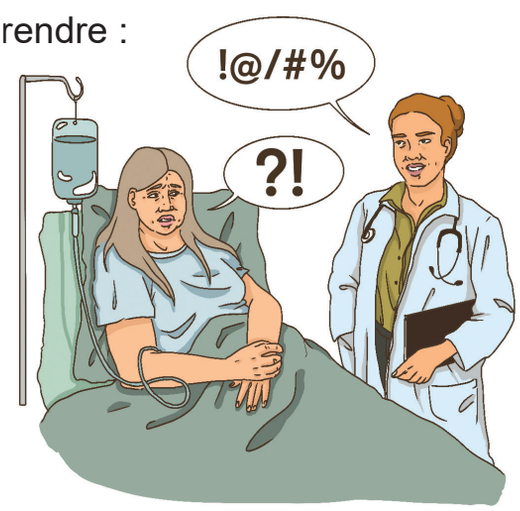
Il faut trouver des solutions pour en parler.
Par exemple, des albums photos de la famille.
On peut voir des photos de personnes mortes de la famille.

Il existe des images, des histoires, des jeux qui aident à communiquer.

Il est parfois difficile de comprendre les médecins et les autres soignants.

Il existe aujourd'hui des images et des vidéos pour comprendre :

- la maladie,
- les soins,
- la fin de vie.



Cela permet à la personne de montrer ses choix.

La personne en situation de handicap peut dire
qu'elle veut être accompagnée par une personne de son choix.

Aider les personnes à préparer leur fin de vie quand et comme elles le souhaitent

Des personnes préparent leur fin de vie dans tous les détails.

D'autres personnes ne sont pas intéressées.

Il faut respecter les choix des personnes.
Il ne faut pas obliger une personne à préparer la fin de sa vie.

Les personnes doivent pouvoir préparer la fin de leur vie quand elles le veulent.

Des fois, on pense que c'est impossible.
Il faut utiliser une communication adaptée à la personne.

Un aidant peut demander de l'aide s'il n'arrive pas à parler avec la personne.

Une personne en situation de handicap peut choisir la personne avec qui elle prépare sa fin de vie.

On peut parler de la fin de vie à certains moments.
Par exemple :

- un personnage meurt dans un film,
- une personne de la famille meurt.

Parfois, la personne en situation de handicap ne participe pas :

- à la visite d'une personne de la famille à l'hôpital,
- aux enterrements,
- aux crémations.

Les familles pensent que c'est mieux.
Les familles veulent protéger les personnes.

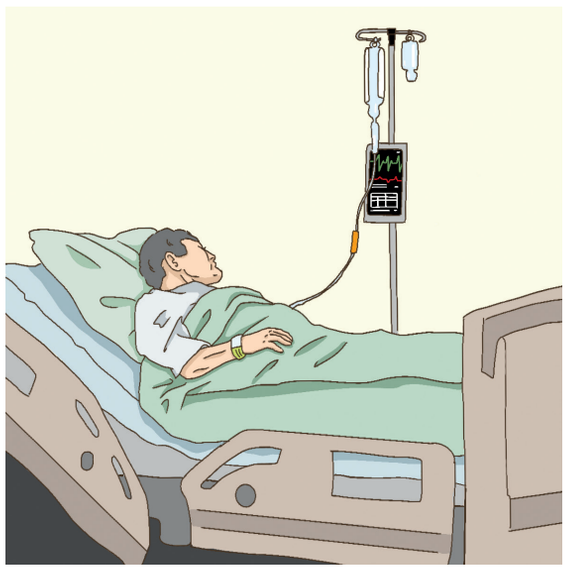
Si les personnes souhaitent participer à ces évènements,
les professionnels doivent les aider à le faire.

Ces évènements sont souvent importants pour les personnes.

Il ne faut pas attendre que la personne soit en mauvaise santé
pour parler de la fin de la vie.

Une personne en mauvaise santé a plus de difficulté :

- à comprendre,
- à dire ce qu'elle veut.



Il existe des soins pour une personne avec de graves problèmes de santé.
Cela s'appelle des soins palliatifs.

Tout le monde a le droit :

- aux soins palliatifs,
- aux médicaments qui calment la douleur...

Les aidants doivent travailler avec les médecins et les hôpitaux
pour proposer des soins palliatifs et ces médicaments.
Cela permet à la personne d'avoir un meilleur confort pour la fin de sa vie.

Les soins palliatifs peuvent être mis en place dans les établissements ou à la maison.

Garder les informations et partager les informations si la personne est d'accord

La personne a réfléchi sur sa fin de vie.
Il est possible de lui demander ce qu'elle veut faire.

Il est important d'écrire ce que souhaite la personne.

Si la personne est d'accord, on peut donner ces informations à ses aidants.

Le projet personnalisé permet de valider les choix de la personne.

La participation de la personne au projet personnalisé
montre à ses aidants ou sa famille ce qu'elle souhaite.

Il faut dire à la personne qu'elle pourra toujours changer d'avis.
Ce sera écrit sur le nouveau projet personnalisé.

Il y a souvent des difficultés de compréhension sur la santé et les droits des personnes.

Il existe des documents adaptés pour aider les personnes
à faire respecter leurs souhaits :

- choix d'une personne de confiance,
- écriture des directives anticipées.

Les directives anticipées sont vos souhaits de soins sur la fin de vie.
Les directives anticipées sont données au médecin.

Le projet de l'établissement doit aider dans l'accompagnement de la fin de la vie

Les professionnels des établissements ont besoin
de conseils sur l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Cela permet aux professionnels de prendre
des décisions adaptées sur l'accompagnement des personnes.

Il est important de former les professionnels
pour l'accompagnement de la fin de la vie.

Les professionnels et les aidants doivent savoir que l'accompagnement
pour la fin de la vie est écrit dans le projet de l'établissement.

Les professionnels des établissements doivent être soutenus
dans les accompagnements de la fin de vie.
Ces accompagnements sont toujours difficiles.

Les professionnels doivent :

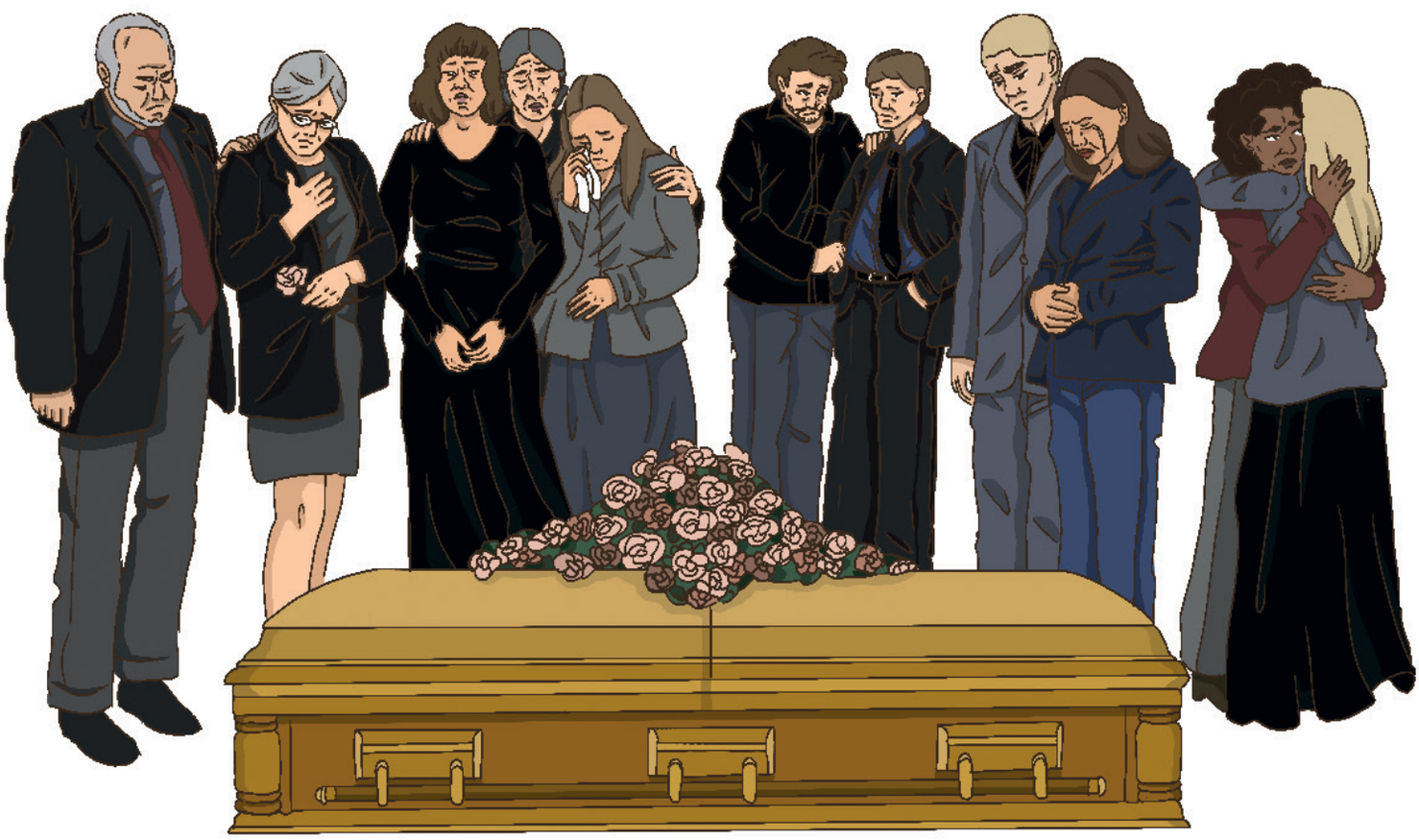
- apprendre de ces accompagnements,
- partager leurs expériences sur ces accompagnements.

Une situation de fin de vie est difficile pour tout le monde.

Même pour les amis qui sont aussi en situation de handicap.

Il faut proposer un soutien :

- aux amis en situation de handicap de l'établissement,
- à la famille de la personne en fin de vie,
- aux équipes qui travaillent avec la personne en fin de vie.



Faire participer tout le monde pour aider la personne à organiser sa fin de vie

Plusieurs aidants peuvent aider la personne en situation de handicap à préparer la fin de sa vie.

Les aidants peuvent s'aider et discuter ensemble.

Parfois, les familles n'arrivent pas à parler avec la personne en situation de handicap.
Par exemple, parler d'un décès dans la famille.

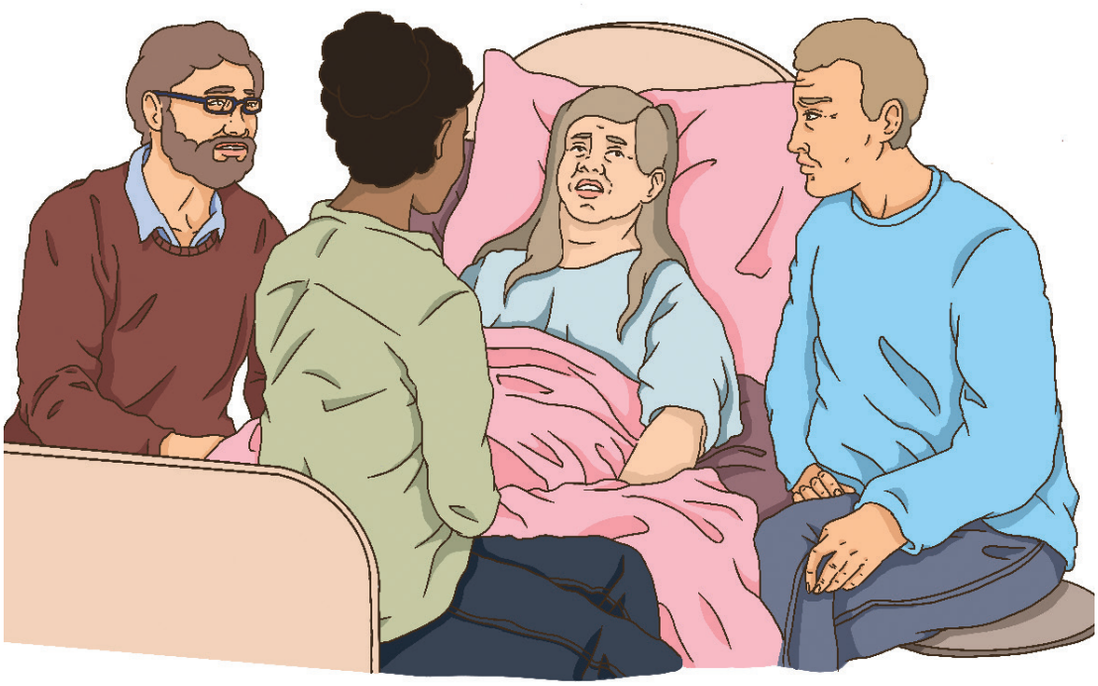
Les professionnels peuvent :

- aider les familles à parler de la fin de vie avec la personne en situation de handicap,
- accompagner la personne en situation de handicap pour rassurer la famille.

Il est utile que les personnes aidantes soient ensemble.

Cela permet :

- de garder du confort pour la personne jusqu'à la fin de sa vie,
- à la personne de faire des choses avant son décès.



Pour les personnes qui ont une mesure de protection,
il faut parfois demander l'autorisation du juge des tutelles.

Le juge dira si la personne peut prendre des décisions seule sans se mettre en danger.
Le juge va vérifier que la personne n'est pas forcée par une autre personne dans ses décisions.

Une personne peut écrire ses directives anticipées ou un testament.
Le juge des tutelles vérifie si la personne a compris les documents.
Le juge vérifie si la personne a compris ce qu'il va se passer avec ces documents.

Les aidants vont aider la personne en situation de handicap à dire :

- ce qu’elle a compris,
- ce qu’elle souhaite,
- ce qu’elle ne veut pas.

Les aidants vont vérifier que les souhaits sont possibles.
Les aidants vont s’organiser pour mettre en place les souhaits.

C’est le droit à l’autodétermination.

La recherche sur la préparation à la fin de vie a été faite par des établissements

La recherche a été soutenue par la FIRAH et la Fondation OCIRP