

J'aimerais que ça se passe comme ça  
pour ma fin de vie et après

Repères d'utilisation à destination des accompagnant.e.s

PLATEFORME **ViP**  
Viellissement et Précarité



Le Relais Ozanam  
ACCOMPAGNER - FORMER - SUIVRE



l'Oiseau Bleu  
Maison d'Accueil

GROUPEMENT DES  
POSSIBLES



Financé par  
GOUVERNEMENT



FONDATION  
Abbé Pierre  
Être humain.

Fondation  
de France



Fédération  
des acteurs de  
la solidarité  
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES



AG2R LA MONDIALE



FONDATION FFS  
Fédération Française  
de Solidarité



## Pourquoi ce document ?

Les questions de vieillissement, fin de vie, et mort, sont de nos jours et dans nos sociétés des thématiques taboues... Et pourtant elles sont présentes et nous concernent toutes et tous. En parler c'est les faire exister et permettre à chacun.e de cheminer à son rythme.

La Plateforme ViP, a conçu un outil intitulé « *J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après* ». Cet outil, créé par et pour les acteurs les plus directement concernés (c'est à dire des personnes accompagnées et des professionnel.le.s de terrain) a pour but de faciliter l'expression de tout un chacun sur ses volontés concernant sa fin de vie. Il ne répond pas aux interrogations de ceux.celles qui vont accompagner cette expression et essayer de mettre en œuvre ces volontés.

Ce support vient donc en complément de cet outil.

### Objectifs du document

- Aider les accompagnant.e.s, professionnel.le.s ou bénévoles dans l'ouverture d'un dialogue sur les questions de fin de vie avec les personnes accompagnées.
- Eclairer les pratiques, partager des points d'attention issus de nos expériences.
- Anticiper d'éventuelles difficultés rencontrées par les accompagnant.e.s.

### Précautions

Ce document est une synthèse contributive des réflexions que nous avons pu mener au fil de nos expériences et des rencontres avec nos partenaires majoritairement grenoblois.es et des personnes concernées.

Il s'agit de points de vigilance, d'aides à la réflexion plus que de recommandations. Ainsi, il ne supprimera pas toutes les incertitudes que l'on peut avoir face à des situations particulières. Il y aura forcément des interrogations à traiter au cas par cas.

Par conséquent, ce n'est pas un travail exhaustif, et il devra être alimenté régulièrement. N'hésitez pas à nous faire part de vos retours pour participer à l'enrichissement du support. Vous pouvez également nous solliciter si vous rencontrez des difficultés.



Contact : [plateforme-vip@relaisozanam.org](mailto:plateforme-vip@relaisozanam.org)  
<https://plateforme-vip.org>



## Pourquoi aborder la question des volontés autour de la fin de vie et de la mort avec les personnes accompagnées ?

Durant la période péri-mortem (fin de vie, mort et post-mortem), comme pour chacun des moments de sa vie, **l'individu est soumis à un cadre législatif et bénéficie de droits**. Ces derniers sont bien souvent méconnus.

Aborder ces questions avec les personnes que nous accompagnons, permet ;  
- aux personnes de prendre une place légitime **de citoyen.ne.s acteur.trices de leur parcours jusqu'au bout, de lutter contre les inégalités et le non-recours**.

- aux accompagnant.e.s, d'anticiper des situations souvent complexes et **de se protéger**, aussi bien d'un point de vue émotionnel que législatif.



Attention cependant, exprimer ses volontés sur sa fin de vie et l'après est **un droit, il ne peut s'agir en aucun cas d'une obligation**.



Dans de nombreuses situations, notamment lors de l'accompagnement des personnes isolées, c'est aux accompagnant.e.s professionnel.le.s ou bénévoles que revient l'organisation des obsèques, faute de famille proche. Avoir recueilli la volonté du/de la défunt.e par écrit en amont permet de respecter ses choix et de pouvoir se justifier en cas de litige avec la famille par exemple.

## Quelle est ma légitimité à aborder ces questions avec les personnes que j'accompagne ?

- La législation française prévoit **deux dispositifs permettant à tout un chacun d'exprimer ses volontés** d'ordre médical concernant sa fin de vie. Il s'agit des directives anticipées et de la personne de confiance. Dans les textes, c'est le rôle **du.de la médecin traitant.e** d'aborder ces sujets avec ses patient.e.s.

Pour autant, les personnes en situation de précarité que nous accompagnons ayant souvent un rapport difficile avec le secteur sanitaire, si **relation de confiance** il y a, les accompagnant.e.s du champ du social, qu'ils.elles soient bénévoles ou professionnel.le.s, sont tout à fait à même de le faire.

- De nombreux outils ou ressources existent, pour accompagner au mieux les personnes sur ces thématiques (cf pour aller plus loin), l'outil "**J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après**" en est un parmi d'autres (voir par exemple le jeu "A vous souhaits" réalisé par l'association JALMALV).

## Quand aborder ces questions ?



- Ces thématiques, taboues dans nos sociétés occidentales, peuvent faire peur, inquiéter, il est donc important de proposer un **cadre sécurisant** aux personnes pour les encourager à exprimer leurs volontés sur ces sujets.

Il peut par exemple être **maladroit** de proposer de remplir un document de directives anticipées lors de l'entrée en structure. Il est important qu'une **relation de confiance** se soit établie préalablement entre la personne et un accompagnant.e.

- Il **n'y a pas besoin que la personne soit malade**, souffrante ou mourante pour échanger avec elle sur ses volontés pour sa fin de vie et l'après.

- **Certains évènements peuvent être "propices"** pour aborder ces questions. Il peut s'agir du décès d'un proche, d'une autre personne accompagnée dans la structure, de faits divers lus sur le journal ou d'évènements plus exceptionnels comme la pandémie que nous traversons avec la COVID 19.

- **Des temps d'information collectifs** peuvent faciliter un premier échange sur ces thématiques avant de proposer des accompagnements individuels à la rédaction pour ceux.celles qui le souhaitent.

Certaines structures organisent par exemple des "cafés mortels" ou des "petits déj' fun" pour échanger sur ces sujets de manière informelle autour d'un café ou d'un petit déjeuner.

### ATTENTION:



- Accompagner quelqu'un à remplir l'outil "*J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après*" est un **travail long**. Cela implique d'avoir du temps devant soi (pas moins d'1h30), voire de prévoir plusieurs rendez-vous. Il est important d'être **au calme et pleinement présent.e** pour la personne (évitez de faire ça dans un bureau passant, à côté d'un téléphone...).

- Au même titre que l'accompagnant.e doit être **disponible**, il est important que la personne accompagnée le soit aussi. Evitez par exemple les phases maniaques, ou de fortes alcoolisations. Cela vaut pour la rédaction initiale mais également pour l'apport d'éventuelles modifications.

## Comment cet accompagnement peut-il être reçu par les personnes ?



- Toutes les personnes **ne vont pas souhaiter** rédiger leurs directives anticipées ou plus généralement échanger sur leur fin de vie ou leur mort. **Et ce n'est pas grave!** Certaines vont accepter très naturellement. D'autres vont avoir besoin de plus de temps, refuser dans un premier temps, puis revenir plus tard, quand elles seront prêtes. **Dans aucun cas il ne s'agit d'un échec.** L'accompagnant.e. est là pour informer les personnes de leurs droits, il n'y a pas d'obligation de résultat.

- De notre expérience et des retours que nous avons pu avoir, il ressort qu'il est bien souvent **plus difficile pour les accompagnant.e.s** d'aborder les questions de fin de vie et de mort que pour les personnes accompagnées.

Ces dernières sont bien souvent **reconnaissantes** lorsque qu'on leur offre des espaces pour échanger sur ces thématiques.

- Les personnes en situation de précarité que nous sommes amenés à accompagner ont pour la plupart des souvenirs amers de fin de vie ou d'obsèques de "compagnons.compagnes de galère". Cela peut **les rassurer** de se dire qu'il en sera autrement pour eux, qu'ils ne "*seront pas enterrés comme des chiens*" par exemple.

### ATTENTION:



Malgré ce que nous venons de dire, l'exercice de l'expression de ses volontés concernant sa fin de vie et sa mort n'est pas simple. Les questions que nous proposons dans notre outil peuvent renvoyer les personnes à leur solitude, leur dénuement matériel, réactiver de vieux souvenirs ou d'anciennes colères.

Autant d'éléments qu'il faut savoir accueillir en tant qu'accompagnant.e.

Le cas échéant, il est important d'être vigilant.e à d'éventuelles modifications de comportement à l'issue de ce travail (tristesse, alcoolisation...).

## Et le RGPD dans tout ça ou comment garantir la protection des données personnelles des personnes?

- Afin de rendre possible l'utilisation des directives de fin de vie des personnes, il est nécessaire d'**avoir connaissance de leur localisation, voire d'être plusieurs à pouvoir y avoir accès**. *ATTENTION* : l'accompagnant.e ne peut pas transmettre à d'autres acteurs (médecin, curatelle ...) les volontés d'une personne sans en avoir eu l'autorisation!
- Garder ces documents dans le dossier de la personne implique, pour être en règle de lui faire signer un **document de consentement** sur lequel elle certifie consentir à ce que la structure détienne ces données.
- Dans "***J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après***" nous avons fait le choix de rajouter :
  - => une page sur la localisation des volontés de la personne. La personne y indique qui les possède et comment y accéder (elle peut par exemple autoriser les professionnels à entrer dans son logement pour les chercher).
  - => une "carte à garder sur soi" stipulant la localisation des documents.

## Peut-on réellement respecter ou faire respecter les volontés des personnes que l'on accompagne ?

- Rédiger des directives pour la fin de sa vie et sa mort **ne garantit pas pleinement** leur respect. Cela est soumis à différents facteurs, **légal et financier** notamment.
- La loi française actuelle prévoit que **les volontés écrites par la personne prévalent** sur la parole de la personne de confiance (pour la fin de vie), ou de la « personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles » (pour l'organisation des obsèques) qui prévaut sur toute autre parole, y compris celle de la famille.  
Qu'il s'agisse des médecins, de la mairie, ou des pompes funèbres, les professionnels **doivent se renseigner sur l'existence de telles directives et les prendre en compte**. Il est donc important en tant qu'accompagnant.e de savoir si des directives ont été rédigées et où elles se trouvent.

Lors du décès d'une personne sans ressource, c'est la mairie du lieu de décès qui prend en charge les obsèques. Par défaut, c'est un enterrement qui sera proposé, s'il est écrit quelque chose que la personne souhaitait être incinérée, la mairie à l'obligation de respecter ce choix.

Bien souvent les choix se font par facilité, ou par méconnaissance des possibles. Par exemple une cérémonie d'obsèques se fait par défaut à l'Eglise ou aux pompes funèbres. Elle pourrait pourtant se dérouler ailleurs (sous réserve de financement), dans les locaux d'une association, une salle de concert...

## Etre personne de confiance, qu'est-ce que cela implique ?



Il n'est pas rare qu'une personne isolée **demande à un.e accompagnant.e d'être sa personne de confiance**. Afin d'accepter ou de refuser en toute connaissance de cause, il est important d'avoir en tête quelques éléments.

- La personne de confiance est une personne physique, elle ne peut être ni une personne morale, ni un corps de métier, ou un poste. Ainsi, si je suis personne de confiance, je le suis **à titre personnel et non pas professionnel**. C'est à dire que si je suis en repos ou que je change de travail, je reste personne de confiance.

- Au même titre que désigner une personne de confiance est un droit et pas une obligation. Nous avons **le droit de refuser d'être personne de confiance**. Etant un choix personnel, **la direction de la structure où je travaille ne peut rien m'imposer** à ce propos.

- La personne de confiance **ne prend pas de décision**. Elle sera sollicitée pour faire respecter les volontés de la personne malade ou en fin de vie, elle **n'est pas là pour partager ses propres choix** ou valeurs. Il est donc important:

- => d'**échanger** avec la personne accompagnée pour savoir ce qu'il en est.
- => de réussir à faire **un pas de côté sur nos propres convictions**.

## Pour aller (un peu) plus loin



- Vous pourrez trouver plus d'informations et outils concernant l'accompagnement du vieillissement, de la fin de vie et de la mort des personnes en situation de précarité ici:

<https://plateforme-vip.org/>

*N'hésitez pas à nous contacter pour en savoir plus sur nos actions et le soutien que l'on propose.*

- Sur le site du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie vous trouverez beaucoup de précisions sur la fin de vie (démarches, information, aide aux aidants...) :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

- Présent dans de nombreuses villes en France, le **Collectif des Morts de Rue** peut être une ressource précieuse, pour répondre à vos questions théoriques (sur le droit par exemple), mais aussi pour l'organisation d'obsèques.

Les organismes de **pompes funèbres** pourront également répondre à bon nombre de vos questions.

- Enfin pour **changer de regard** sur la fin de vie et la mort vous pouvez jeter un œil:

- ici : <https://www.happyend.life/>

- et là : <https://calmann-levy.fr/livre/lhomme-etoile-la-vie-9782702167328>



**PLATEFORME ViP**  
Vieillesse et Précarité

<https://plateforme-vip.org/>

Ce document est édité sous licence creative commons



Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification  
2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0 FR)  
<https://creativecommons.org>

Contact:

[plateforme-vip@relaisozanam.org](mailto:plateforme-vip@relaisozanam.org)

06.65.92.74.07

Document réalisé en Juillet 2021  
1ère édition



GROUPEMENT DES  
POSSIBLES



Fondation  
de France



Financé par

Être humain!

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

AVRIL 2021